

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ELISABETH GOMES DA ROCHA THOMÉ

**HOMENS DOENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE:
A VIDA QUE POUCOS VEEM**

Porto Alegre

2011

ELISABETH GOMES DA ROCHA THOMÉ

**HOMENS DOENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE:
A VIDA QUE POUCOS VEEM**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Dagmar Elisabeth Estermann Meyer

Porto Alegre
2011

CIP - Catalogação na Publicação

Thomé, Elisabeth Gomes da Rocha Thomé
Homens doentes renais crônicos em hemodiálise: a
vida que poucos veem / Elisabeth Gomes da Rocha
Thomé Thomé. -- 2011.
181 f.

Orientadora: Dagmar Elisabeth Estermann Meyer
Meyer.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2011.

1. Cultura. 2. Gênero. 3. Cuidado. 4. Saúde do
homem. 5. Insuficiência renal crônica. I. Meyer,
Dagmar Elisabeth Estermann Meyer, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

ELISABETH GOMES DA ROCHA THOMÉ

Homens doentes renais crônicos em hemodiálise: a vida que poucos veem.

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 20 de dezembro de 2011.

BANCA EXAMINADORA

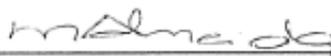
Profa. Dra. Dagmar Elisabeth Estermann Meyer:

Presidente – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Miriam de Abreu Almeida:

Membro – PPGENF/UFRGS



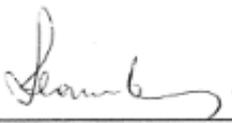
Profa. Dra. Ana Elizabeth Prado Lima Figueiredo:

Membro – PUC/RS



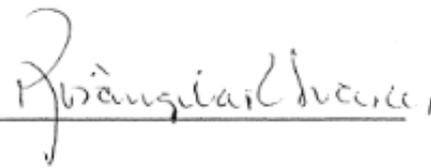
Profa. Dra. Flávia Regina Souza Ramos:

Membro – UFSC



Profa. Dra. Rosângela de Fátima Rodrigues Soares:

Membro – FACED/UFRGS



Para Eva, minha mãe, e para
Guilherme e Gustavo, meus filhos,
afetos que me fazem ser melhor.

AGRADECIMENTOS

Não é por acaso que esta é a última parte a ser escrita em uma tese. Ela é a concretização do fim de um trabalho carregado de significados e sentimentos de alegria. De uma conquista. E eu diria, de uma forma simples, utilizando as palavras de Viviane Mosé (2006), que esta tese é uma organização de palavras, que, de forma cuidadosa, científica e arquitetônica, foi construída por mim. E que agora, a partir do momento de sua publicação, ela passará a ter os significados e os sentimentos que darão as pessoas ao lerem; minhas palavras tomarão as formas que elas escolherem.

Assim, também eu comecei toda esta obra, permitindo-me ouvir, ler e deixar que o conhecimento dos outros passasse a ser então uma parte da minha construção. Para isso, tive muitas pessoas que foram importantes neste caminho e algumas delas tão fundamentais, que sem elas este trabalho não se concretizaria, a começar pelos doentes e suas cuidadoras que foram os informantes desta tese. A eles/as, com um sentimento de muito carinho, obrigada.

Como apoio nesta construção, muitas outras pessoas – com conhecimentos, sabedoria ou simplesmente conforto e solidariedade – me ajudaram a conduzir esta trajetória, e não poderia deixar de agradecer a elas.

Em primeiro lugar, a duas pessoas sem as quais eu realmente não estaria aqui. Antes de tudo, são amigas queridas, por quem tenho uma relação de afeto, muito mais que reconhecimento pela capacidade intelectual e sabedoria: Maria Henriqueta Luce Kruse, minha colega, professora e amiga, que sempre acreditou em mim e me possibilitou conhecer a Dagmar Elisabeth Estermann Meyer, que me acolheu e se tornou minha orientadora, professora, amiga, parceira para os acontecimentos da vida. Gostaria de dizer algumas palavras que representassem o meu real sentimento para agradecer a vocês duas. O conhecimento e o envolvimento a tudo que vocês fazem foram estímulos para toda a minha produção.

À minha querida orientadora Dagmar, pela honra e pelo privilégio da convivência, permitindo uma desconstrução e (re)construção como profissional de enfermagem e como pessoa. Tua postura como professora, amiga e orientadora foi um estímulo para superar meus limites e meus modos de ser e ver o mundo, e acreditar que era possível a construção desta tese.

À Carin Klein, pelo privilégio de conhecer e conviver com uma colega que, com conhecimento, experiência e carinho, me ajudou nos momentos de desalinho da construção da

escrita da tese. Carin, tu foste muito importante para mim no término deste estudo; tuas sugestões foram luzes que me ajudaram a ver o meu trabalho com mais clareza.

Ao grupo de orientação, composto por Analídia, Carin, Catharina, José Damico, Eloá, Fátima, Helena, Ileana, Jeane, Leticia, Luciene, Luiz Fernando, Maria Cláudia, Paulo, Priscila, Sandra A, Sandra G, Wilza e Zulmira. Suas sugestões e críticas, que muito me desequilibraram em algumas vezes, foram marcantes e construtivas na organização desta tese, e muito mais ainda pelos laços afetivos e de amizade formados. Em especial à Analídia e à Jeane, pelas constantes palavras de carinho e apoio em todos os momentos que estivemos juntas neste curso, e pela intensidade da amizade formada.

Às professoras doutoras Flavia Regina Souza Ramos, Maria Henriqueta Luce Kruse, Dora Lúcia Leidens Corrêa de Oliveira e ao Prof. Dr. Luis Henrique Sacchi dos Santos, pelo rigor e pela competência na avaliação do projeto da tese e indicação de caminhos e das referências para desenvolver o estudo. Mas principalmente pelo desafio que me instigaram a desenvolver todo o processo de trabalho de campo e a escrita da tese.

À banca examinadora, nas pessoas das professoras doutoras Flavia Regina Souza Ramos, Rosângela de Fátima Rodrigues Soares, Ana Elizabeth Prado Lima Figueiredo e Miriam de Abreu Almeida, agradeço pela disponibilidade, pela atenção e pelo carinho com que acolheram o convite para avaliar este trabalho.

Às professoras Clarice Maria Dall’Agnol e Maria da Graça Corso da Motta, coordenadoras do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da UFGRS, pela amizade, pelo carinho, pela atenção e pelas orientações para o desenvolvimento de todas as etapas do curso de doutorado. Assim como agradeço a secretária Tatiana Santos pela atenção, carinho e orientações pontuais.

À Andréa Specht, colega e amiga que realizou todas as transcrições das entrevistas desta tese, muito obrigada pela paciência, pelo carinho e pela competência na realização deste trabalho.

Ao Fernando Saldanha Thomé, por ler e colaborar com o enriquecimento das informações da tese.

Às/aos enfermeiras/os, médicas/os, técnicas/os de enfermagem, secretárias e todos que compõem as equipes de atendimento ao doente renal crônico no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, assim como suas coordenações, pela receptividade e pelo apoio no meu trabalho de campo. Em especial às colegas enfermeiras, Adriana, Célia, Cinthia, e Karen, e também às secretárias da unidade, Jussara, Cristina e Jaqueline.

Às colegas de disciplinas e chefes de departamento, professoras da Escola de Enfermagem da UFRGS: Denise, Eneida, Fátima, Margarita, Maria Henriqueta, Maria Luiza, Miriam e Ana Cogo e Vanderlei, obrigada pela compreensão, pelo apoio e pelo incentivo, fornecendo condições para maior dedicação a este estudo. Em especial a professora Denise e a secretária Rosa, do Núcleo de Informática, pelo apoio irrestrito durante todo o período de construção da tese.

À secretária Marelaine, do Curso de Especialização em Enfermagem em Nefrologia, por dividir comigo o trabalho de condução do curso e pela amizade construída no tempo que estamos juntas.

Às colegas de disciplina, professoras e coordenadoras do Curso de Enfermagem da Unisinos: Guadalupe, Sandra e Márcia, Libana e Lisia, agradeço a compreensão, o apoio e o incentivo. Um agradecimento especial à Sandra e a Lisia pela confiança, carinho e pelo apoio incondicional, orientações e suportes bibliográficos.

Às amigas e colegas dos dois cursos de Enfermagem da UFRGS e Unisinos, com quem compartilhei momentos de trabalho e cumplicidade. Em especial à minha parceira de viagem até a Unisinos, Valquíria, pela intensidade da amizade e pelo compartilhamento de aprendizagens e momentos da vida.

Às minhas amigas da Confraria: Anna, Graça, Inês, Lisia, Margarita, Maria Henriqueta, Miriam, Neiva, obrigada pelo convívio estimulante e pelo afeto que partilhamos.

Às amigas irmãs, incondicionais: Athia, Carla, Magda e Silvana, por acreditarem, também de forma incondicional, na minha capacidade.

Às/aos minhas/meus alunas/os dos cursos de enfermagem, que sempre tinham palavras de carinho e estímulo para seguir o trabalho. O acolhimento de vocês foi um afago à minha alma.

Ao Rafael, amigo querido, pelas palavras de incentivo e auxílio na manutenção e pelas orientações para meu corpo suportar a carga física e emocional desta construção.

À minha mãe, Eva, e a meus irmãos Luiz, Gilberto, Roberto e Claudete (*in memoriam*), a minhas cunhadas, Claudia e Margarete, e a meus sobrinhos e sobrinhas, por suas presenças amorosas, sempre me impulsionando para ter forças e continuar, acreditando e vibrando com minhas conquistas.

Finalmente, ao Guilherme e ao Gustavo, por dividirem minha vida, meus sonhos, mobilizarem meus desejos de (re)construções de vida. Agradeço por acreditarem em mim e pelo amor por nós construído. E também, agora, com suas companheiras Raquel e Maria, por participarem da intensidade desse amor que nos une.

RESUMO

Esta tese trata sobre as (re)construções identitárias de homens ao se tornarem portadores da doença renal crônica e sobre suas relações com o cuidado. A doença é percebida como um construto cultural em sua conexão com gênero/masculinidade, ainda pouco visualizada nos estudos da área da saúde. O referencial teórico-metodológico que orienta as análises situa-se nos campos dos estudos culturais, de gênero, da enfermagem e da sociologia da saúde. Os objetivos foram compreender as trajetórias identitárias de homens doentes renais crônicos e entender como o gênero constitui e marca essas trajetórias, assim como descrever e problematizar as estratégias que homens doentes renais crônicos desenvolvem para lidar com a doença e com a nova identidade que assumem. Desenvolveu-se um trabalho de campo, utilizando alguns procedimentos de investigação etnográfica. Por sete meses, um grupo de nove homens foi acompanhado durante suas sessões de tratamento substitutivo renal, a hemodiálise: nos primeiros três meses, através da observação participante de todo o contexto da unidade renal e, posteriormente, mediante entrevistas em profundidade com pacientes e suas cuidadoras domiciliares. Assim, foi constituído e organizado o material empírico que possibilitou as análises deste estudo. Tal movimento analítico possibilitou descrever e problematizar o processo saúde/doença e seus efeitos na vida desses homens: as alterações corporais, os medos da morte e de depender da máquina, os riscos e as incertezas do tratamento, as perdas no trabalho e a reconfiguração de suas masculinidades. Foi possível, também, descrever e analisar os suportes que organizam, cuidam e governam suas vidas durante o processo de tornarem-se doentes, bem como os processos através dos quais eles se (re)constróem como homens, em sua nova identidade de doente renal crônico, com formas de cuidados de si e reorganização de vida, trabalho, relações e apegos. Como resultados, identificou-se que tais pacientes demoram a tomar consciência desse processo: sofrem, questionam-se, brigam consigo mesmos, com as pessoas próximas e com a máquina. A possibilidade da morte passa a estar sempre presente, por isso reorganizam suas vidas em torno de objetivos *pequenos*, alcançáveis em menos tempo. Voltam-se, então, para a família e para a clínica em que fazem seu tratamento, mas com dificuldades de se adaptar a esses espaços que acreditam não lhes pertencer. E, muito lentamente, vão (re)construindo suas identidades.

Palavras-chave: Cultura. Gênero. Masculinidade. Identidade. Cuidado. Insuficiência renal crônica. Saúde do homem.

ABSTRACT

This thesis discusses the identity re-constructions of men to become chronic kidney disease patients and their relations with care. The disease is perceived as a cultural construct in its connection with gender/masculinity, still not frequent in health studies. The theoretical and methodological framework that guides the analysis is situated in the fields of cultural, gender, nursing and health sociology studies. The objectives were to understand the identity trajectories of men with chronic renal failure patients and to understand how gender constitute and mark these pathways, as well as describing and problematizing strategies these men develop to cope with illness and with the new identity they assume. It was developed a field work, using some ethnographic research procedures. For seven months, a group of nine men was accompanied during their sessions of renal substitutive treatment, hemodialysis: in the first three months, through participant observation of the entire context of renal unit, and later through interviews with patients and their home caregivers. Thus, it was formed and organizes the empirical material which allowed the analysis in this study. That analytic movement enabled to describe and to question the health/illness process and its effects on these men's lives: body changes, fear of death and depending on the machinery, risks and doubts of treatment, work losses and masculinities reconfiguration. It was also possible to report and analyze the supports which organize, take care and govern their lives during the process of becoming sick, as well as the process through which they re-construct themselves as men, in their new chronic renal patient identity, and other forms of self care and reorganization of life, work, relations and passions. As results, it was found that such patients are slow to realize this process: they suffer, question themselves, fight themselves, with close people and with the machine. The possibility of death becomes always present, so they reorganize their lives around small goals, reachable in less time. Then they return to family and to the clinic where their treatment occurs, but struggling to adapt to these spaces in which they do not believe to belong. And, very slowly, they re-construct their identities.

Keywords: Culture. Gender. Masculinity. Identity. Care. Chronic renal failure. Men's health.

RESUMEN

Esta tesis trata sobre las re(construcciones) identitarias de hombres cuando adquieren la enfermedad renal crónica y sobre sus relaciones con el cuidado. La enfermedad se percibe como un constructo cultural en su conexión con género/masculinidad, todavía poco visualizada en los estudios del área de la salud. El referencial teórico-metodológico que orienta los análisis se sitúa en los campos de los estudios culturales, de género, de la enfermería y de la sociología de la salud. Los objetivos fueron comprender las trayectorias identitarias de hombres con enfermedad renal crónica y entender cómo el género constituye y marca esas trayectorias, así como describir y problematizar las estrategias que hombres con enfermedad renal crónica desarrollan para enfrentar la enfermedad y la nueva identidad que asumen. Se desarrolló un trabajo de campo, utilizando algunos procedimientos de investigación etnográfica. Por siete meses se acompañó a un grupo de nueve hombres durante sus sesiones de terapia de reemplazo renal, la hemodiálisis: en los primeros tres meses, a través de la observación participante de todo el contexto de la unidad renal y, posteriormente, mediante entrevistas en profundidad con pacientes y sus cuidadoras domiciliarias. Así se constituyó y organizó el material empírico que permitió los análisis de ese estudio. Tal movimiento analítico permitió describir y problematizar el proceso de salud/enfermedad y sus efectos en la vida de esos hombres: las alteraciones corporales, los miedos a la muerte y a depender de una máquina, los riesgos e incertidumbres del tratamiento, las pérdidas en el trabajo y la reconfiguración de sus masculinidades. Fue posible, además, describir y analizar los soportes que organizan, cuidan y gobiernan sus vidas durante el proceso de ponerse enfermos, así como los procesos a través de los que ellos se (re)construyen como hombres, en su nueva identidad de persona con enfermedad renal crónica, con formas de cuidados de sí y reorganización de vida, trabajo, relaciones y apegos. Como resultados, se identificó que tales pacientes tardan a concienciarse de ese proceso: sufren, se cuestionan, pelean consigo mismos, con las personas cercanas y con la máquina. La posibilidad de la muerte pasa a estar siempre presente, por eso reorganizan sus vidas alrededor de objetivos *pequeños*, alcanzables en menos tiempo. Se vuelven entonces a la familia y a la clínica en la que hacen su tratamiento, pero con dificultades de adaptarse a esos espacios que creen que no les pertenece. Y muy lentamente van (re)construyendo sus identidades.

Palabras-clave: Cultura. Género. Masculinidad. Identidad. Insuficiencia renal crónica. Salud del hombre.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO.....	12
2	OBJETO DE ESTUDO E SUAS CONFIGURAÇÕES.....	17
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	38
3.1	Cultura, gênero, masculinidades: implicações para a produção de identidades no processo de adoecer e formas de cuidar.....	38
3.1.1	<i>Cultura.....</i>	38
3.1.2	<i>Gênero.....</i>	42
3.1.3	<i>Identidade.....</i>	46
3.1.4	<i>Cuidado.....</i>	48
4	CAMINHOS DA INVESTIGAÇÃO.....	53
4.1	A escolha do estudo: ensaio etnográfico.....	54
4.2	Campo de investigação.....	59
4.3	Sobre os/as informantes do estudo.....	66
4.3.1	<i>Homens portadores de doença renal crônica terminal.....</i>	66
4.3.2	<i>Cuidadoras dos homens portadores de doença renal crônica terminal.....</i>	77
4.4	O encontro com o outro.....	86
4.5	Problematizar e multiplicar sentidos: uma análise cultural.....	93
4.6	Considerações éticas.....	94
5	VIDAS EM XEQUE.....	98
6	VIDAS QUE PASSAM A DEPENDER DE OUTRAS/OS.....	121
6.1	Suporte que cuida em casa: as cuidadoras.....	121
6.2	Suporte que governa: a equipe de enfermagem e médica.....	140
7	(RE)CONSTRUÇÃO DE SI: MASCULINIDADES, IDENTIDADES, CUIDADO.....	152

8	CONCLUSÕES: HOMENS DOENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE – O QUE A TESE PERMITIU “VER”	164
	REFERÊNCIAS	169
	ANEXO A – Parecer de aprovação da pesquisa	179
	ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	180

1 APRESENTAÇÃO

Olhar dá medo porque é risco. Se estivermos realmente decididos a enxergar, não sabemos o que vamos ver. (BRUM, 2006, p. 192).

Do meu entendimento de algumas palavras de Brum (2006, p. 188) – “vemos o que todos vêem e vemos o que nos programaram para ver” –, organizei o título deste estudo, *Homens e doença renal crônica em hemodiálise: a vida que poucos veem*, com as minhas palavras e o sentido que lhes dou ao longo do texto.

Esta investigação e a construção deste texto têm um olhar – e aqui o meu olhar é de enfermeira e professora de enfermagem – sobre o atendimento a homens que perdem sua função renal de forma irreversível, tornando-se doentes renais crônicos no contexto de saúde/doença da nossa sociedade e cultura, cuja marca é a de se preocupar com a doença quando ela já está instalada; ou seja, é uma cultura fortemente direcionada para a cura. Não pretendo me deter sobre questões de saúde pública do nosso país. Trago-as aqui somente para situar-me e situar o doente renal crônico que faz parte deste estudo e já se encontra em tratamento.

Entendo que, na nossa sociedade, condições de saúde/doença são pouco problematizadas pela população em geral. Tendem a ser questionadas ou trazidas à consciência das pessoas somente quando, de alguma forma, são modificadas, a ponto de mudar a posição até então assumida por elas, especialmente pelos homens. Compreendo também que os significados de saúde/doença afetam a vida de homens e mulheres de determinados modos, no contexto da sociedade e da cultura que produz essa significação. Segundo Giddens (2002), a trajetória de vida da pessoa, ou parte dela, muda no âmbito desses processos de significação. Esse autor diz que é preciso conscientização de nossas funções ou ações de nosso corpo para que nos questionemos se elas podem ou não ser consideradas dentro dos padrões de normalidade estabelecidos na cultura, o que só ocorre quando nos damos conta dessas funções pela primeira vez. Como a doença renal crônica é *silenciosa*, não apresentando sinais e sintomas de imediato, a primeira constatação de que o corpo ou a vida não estão bem parece ocorrer quando a doença já está instalada no organismo.

O foco deste estudo é a relação entre gênero e, mais especificamente, masculinidades e doença renal crônica. Dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2010) e de sociedades organismos internacionais, como o United States Renal Data System (USRDS, 2010) apontam a prevalência e a incidência da doença renal crônica no sexo masculino. Como

essa questão de homens e mulheres geralmente é trabalhada pela equipe de saúde sob a ótica de sexo, pode conviver um tempo com esses doentes e identificar a existência de um mundo a ser conhecido, compreendido e considerado, levando em conta as múltiplas questões que a vivência de determinadas formas de masculinidade e de feminilidade, demandadas pelas culturas nas quais esses indivíduos estão inseridos, provoca quando eles se veem diante do diagnóstico que os posiciona como doentes renais crônicos.

Esta investigação debruça-se, então, sobre alguns dos modos como os homens, em especial, nessa situação de doença, vivenciam tal experiência. Isso me permite conhecer e discutir outros aspectos desse processo de adoecimento que estão conectados à masculinidade e, assim, delimitar algumas maneiras de autoaprendizado que favorecem e/ou dificultam o cuidado nas trajetórias identitárias que homens empreendem quando vão se constituindo como doentes renais crônicos. Nesse processo de tornarem-se doentes, apresentam singularidades que podem ser evidenciadas em muitos aspectos no campo do gênero, e é nele que procuro significá-las.

Desse modo, aponto o interesse deste estudo, que é, a partir de uma perspectiva situada nos estudos culturais e de gênero, compreender as trajetórias identitárias de doentes renais crônicos e entender as possíveis relações que se podem estabelecer entre saúde, doença, masculinidades, cuidado, identidade e cultura.

Fui buscar possibilidades para essa compreensão *com* o grupo e *no* grupo de pessoas portadoras de doença renal crônica. Dentro desse contexto masculino de doença, em um espaço cultural delimitado, formulei os objetivos deste estudo. São eles:

- Compreender as trajetórias identitárias de homens doentes renais crônicos e entender como *gênero* constitui e marca essas trajetórias;
- Descrever e problematizar as estratégias que homens doentes renais crônicos desenvolvem para lidar com a doença e com a nova identidade de doente renal crônico.

Pensando nas questões de gênero, especialmente naquelas relacionadas ao masculino no contexto da doença renal crônica, aprofundi o tema, partindo do pressuposto de que os homens e a doença renal inserem-se no âmbito do processo saúde/doença e de que este não é somente um evento biológico ou biomédico – ele é vivido e produzido de determinados modos no contexto da cultura em que tais homens estão inseridos, vivenciando as diversidades culturais e as novas dinâmicas identitárias que se originam, tendo o gênero uma dimensão importante nessa produção (MEYER, 2008a). Entendi que, ao falar desse tema, não podia ficar restrita ao que se sabe cientificamente dele; mesmo que se saiba muito, é preciso

dar-se conta de que o discurso científico está implicado não apenas na produção de processos terapêuticos, mas também na produção de identidades.

Esta tese tem, então, como desafios: instigar as pessoas, especialmente os/as profissionais de saúde, a saírem do lugar onde se encontram para que, ao olharem os homens doentes renais crônicos, vejam-nos como sujeitos de uma dada cultura, considerando outras visões de mundo, tão válidas quanto a assumida pelos profissionais; conseguir identificar uma dimensão mais abrangente de cuidado, considerando a perspectiva de pessoas e grupos envolvidos nessa relação; desconstruir modos de pensar e fazer fortemente calcados em uma trajetória hospitalar, biologicista e centrada na doença, para dimensionar, com outros parâmetros, as formas pelas quais esses homens vivem seus processos de saúde e doença.

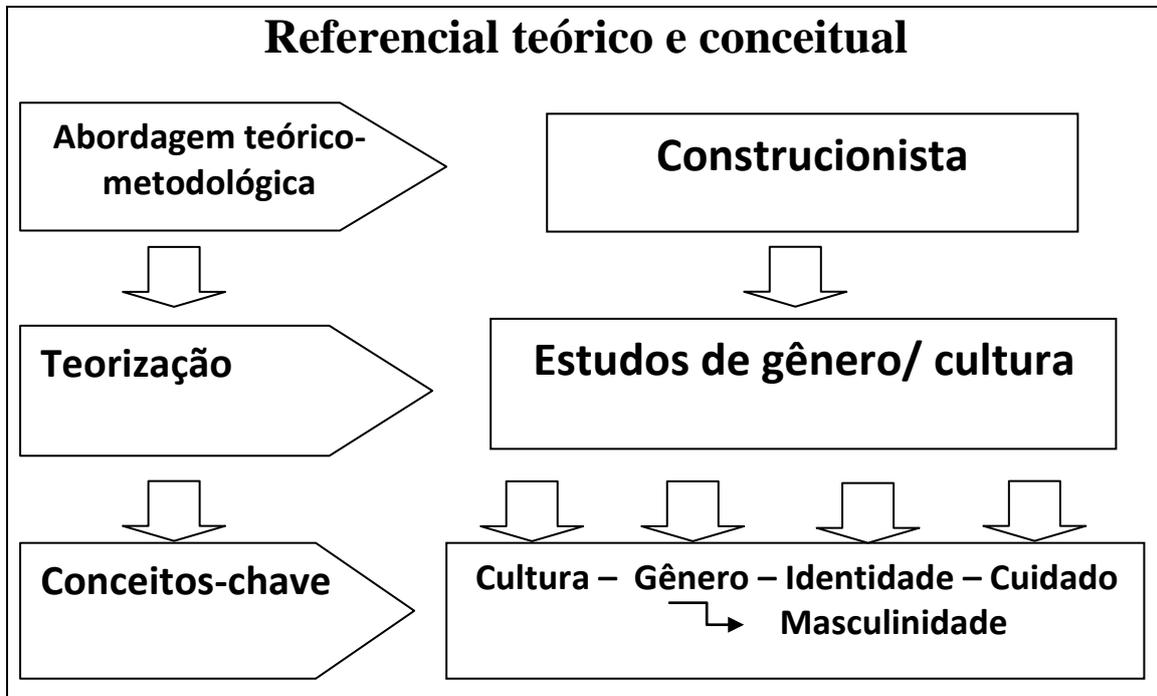
Confesso que, inicialmente, não havia percebido a complexidade desses desafios, que demandaram mudanças profundas e, por vezes, bastante difíceis em meus modos de pensar. Esse é um processo que iniciei com o doutorado, desde as primeiras leituras e disciplinas cursadas (a maioria delas apoiada em abordagens pós-estruturalistas) ministradas por José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres, Dagmar E. Estermann Meyer, Guacira Lopes Louro, Luís Henrique Sacchi dos Santos, Rosangela de Fátima Soares, Maria Henriqueta Luci Kruse e Mariene Riffel. Elas demandaram outra forma de olhar o mundo, partindo do lugar de onde estamos e reconhecendo a nossa construção para compreender a construção do outro.

A organização e a apresentação da tese escrita acarretaram algumas escolhas, como a de usar o termo *doente*, em vez de *paciente*, por acreditar que ele retrata a situação vivida pela pessoa, que é a de estar com alguma alteração de saúde; porque o termo escolhido deriva da palavra *doença*; e porque ele tem relação estreita com a própria denominação da doença, *doença renal crônica*. É importante apontar que outra forma de chamar a doença renal crônica é *doença renal crônica terminal*. Dentro de uma abordagem biomédica, a doença renal crônica é considerada terminal quando é classificada com perda de mais de 85% da função dos rins, o que leva o ser humano a necessitar de um tratamento renal substitutivo.

Quanto à arquitetura da apresentação da tese, sigo uma forma esquematizada, mesmo sendo esta tese inspirada por estudos e autores/as pós-estruturalistas, por acreditar que isso facilita a leitura e permite ao leitor estudante uma compreensão mais visível de uma escrita de tese. O texto, então, está organizado em quatro partes, que buscam articular o material empírico produzido durante a pesquisa ao referencial teórico que me permitiu discutir e problematizar cada uma das questões.

Após apresentar a tese, na primeira parte, situo o objeto de estudo, as questões de pesquisa, e procuro (de)limitar o referencial teórico para o conjunto do estudo, que apresento resumidamente no quadro abaixo.

Quadro 1 – Referencial teórico e conceitual



Fonte: a autora (2011)

Nesta parte, assumo que cultura é um campo de luta e contestação aberto, em que se produzem tanto os sentidos quanto os sujeitos que constituem os diferentes grupos sociais em suas singularidades (MEYER, 2000). Considero que gênero funciona como um organizador da estrutura social e da cultura e engloba todos os processos pelos quais a cultura constrói e distingue corpos e sujeitos femininos e masculinos (idem, 2004a). Concebo, ainda, que masculinidades e feminilidades são produzidas, e isso implica pensar que existem diferentes formas de vivenciá-las (ibidem; GOMES; SCHRAIBER; COUTO, 2005). Também nesse momento, trabalho a noção de identidade cultural ou social como um conjunto de características “pelas quais os grupos sociais se definem como grupos: aquilo que eles são”. O que eles são define-se em relação com outros grupos sociais: “o que eles não são” (SILVA; 1999, p. 46; WOODWARD, 2007 apud SILVA, 2007).

Abordo, ainda, os processos de diferenciação entre saúde e doenças e entre homens e mulheres, apontando que a produção das identidades formadas envolve relações de poder intrinsecamente relacionadas ao processo de significação cultural. Nessa perspectiva,

identidade não é fixa, unitária e acabada, mas está sempre em processo de transformação, sendo tecida por uma situação real (GIDDENS, 2002). Por último, desenvolvo o cuidado na perspectiva de Ayres (2004 b), ou seja, como algo que se realiza na relação entre dois ou mais indivíduos e na relação de um indivíduo consigo mesmo.

Na segunda parte, descrevo o trabalho de campo que deu origem à pesquisa e à escolha do que considero que este estudo seja: um estudo etnográfico. Descrevo o local da pesquisa, a escolha dos informantes e todo o processo de aproximação e produção das informações. Exponho, igualmente, os conceitos que utilizo para a realização da análise e, ao final, levanto as questões éticas pertinentes ao estudo.

Na terceira parte, trabalho com as minhas observações registradas no diário de campo, excertos das falas dos informantes da pesquisa, produzidas em entrevistas, e todas as informações a que foi possível ter acesso no período em que estive em campo. Analiso dimensões e aspectos da vida dos homens doentes renais crônicos a partir do momento de diagnóstico da doença e os suportes dos quais essas vidas se tornam dependentes, entre eles, as suas cuidadoras; considero também, na análise, as (re)construções de si, ou seja, as formações de identidades nesse contexto de reorganização para o cuidado e todas as suas implicações na masculinidade.

Na última parte, discuto algumas das relações entre masculinidades e doença renal crônica, sintetizando os aspectos mais significativos do *mundo* que este estudo me permitiu ver.

2 OBJETO DE ESTUDO E SUAS CONFIGURAÇÕES

Para nossos olhos já gastos, o corpo humano constitui, por direito de natureza, o espaço de origem e repartição da doença: espaço cujas linhas, volumes, superfícies e caminhos são fixados, segundo uma geografia agora familiar, pelo atlas anatômico. Essa ordem do corpo sólido e visível é, entretanto, apenas uma das maneiras de a medicina espacializar a doença. Nem a primeira, sem dúvida, nem a mais fundamental. Houve e haverá outras distribuições do mal. (FOUCAULT, 2006, p. 1).

A lesão é uma das formas de apresentação da doença, só que ela nem sempre será a primeira alteração a ser vista. Para Foucault, antes de ser reconhecida no corpo como doença, ela é organizada em um *quadro* de sintomas que a torna visível e que recebeu também uma organização familiar e de gênero (ibidem).

A doença renal crônica terminal, segundo o saber biomédico, não apresenta sintomas; quando ela se mostra – quando a lesão é visível –, o quadro já é irreversível. O tempo de vida do rim geralmente é curto após a identificação da lesão, quando o diagnóstico patológico é definido. A exceção é o rastreamento da doença através de exames de sangue (creatinina) e urina (proteinúria), que consegue diagnosticá-la em fases mais iniciais. A doença então será inicialmente controlada por medicação, dieta e adoção de hábitos de vida considerados adequados para prolongar a função do rim (tratamento conservador), até acontecer a perda total da função renal e haver necessidade de um tratamento que substitua essa função do corpo.

Infelizmente, dentro dos padrões clínicos conhecidos hoje no mundo científico, existem poucas formas eficientes de controlar a evolução da perda da função do rim, até porque ela não se manifesta clinicamente por um longo tempo. A sintomatologia, quando se apresenta, indica que ocorreu quase a totalidade da perda do órgão, e então pode já ter ocorrido comprometimento de outros órgãos internos. Por essa razão, a sintomatologia, quando evidente, apresenta-se de forma agressiva ao corpo humano, ocasionando desde mal-estar físico geral até alterações físicas aparentes, como edema, prurido e lesões de pele, entre outras. Assim como a sintomatologia se mostra de forma abrupta em um estado avançado da doença renal, muitas vezes também o tratamento inicial torna-se abrupto, pelas mudanças de hábitos de vida que serão solicitadas de imediato ao/à doente, com imposição de muitas restrições.

A doença renal crônica terminal caracteriza-se por perda total ou subtotal da função renal. O rim, até onde o saber científico constatou, não tem recuperação, e suas funções

precisam ser realizadas para manter o corpo humano em funcionamento, o que exige um método de filtração do sangue, conhecido pela área biomédica como diálise.

Existem hoje duas possibilidades de tratamento renal substitutivo, que são a diálise e o transplante renal. A diálise é um procedimento relativamente recente – suas primeiras utilizações aconteceram no final da década de 1950. Com a consolidação de seu uso, tornou-se um procedimento realizado quase que exclusivamente pela equipe de enfermagem. Trata-se da instauração de um processo artificial de depuração, de transporte de água e solutos através de uma membrana semipermeável, que pode ser artificial, como na hemodiálise¹, ou biológica, como na diálise peritoneal² – os dois métodos desenvolvidos até agora e disponíveis para realizar a diálise (GÓES JUNIOR et al., 2006).

Na hemodiálise, o processo é extracorpóreo e necessita-se de uma máquina para realização da técnica, que será efetuada geralmente pela equipe de saúde em uma clínica especializada. A diálise peritoneal usa o próprio peritônio da pessoa como membrana dialisadora. O método é realizado manualmente ou com auxílio de uma máquina, sendo que essas duas técnicas peritoneais são controladas pelo/a próprio/a doente ou cuidador/a, tendo a equipe de saúde como apoio.

As duas técnicas precisam de um acesso intracorpóreo permanente. Na hemodiálise será um acesso venoso, produzido com os próprios vasos do/a doente, ou por cateter, que permitirá o deslocamento do sangue para o filtro dialisador da máquina de diálise. Já na diálise peritoneal, um acesso por cateter permitirá a entrada e a saída do dialisato diretamente no peritônio (ibidem; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2008).

Outra forma de tratamento da doença renal crônica terminal é o transplante renal, almejado por quase todos/as os/as doentes. Para acontecer, o transplante renal precisa de um rim funcionante e compatível com o sistema imunológico do/a doente que irá recebê-lo. Esse rim pode vir de um doador vivo ou de um doador falecido; os grandes desafios ainda enfrentados hoje pela biomedicina são, primeiro, a obtenção do órgão e, segundo, o controle dos problemas imunológicos para manutenção do órgão adquirido.

¹ “Hemodiálise é o método de tratamento dialítico em que a função renal acontece através do sangue que flui por um acesso vascular (cateter venoso ou fístula arteriovenosa) que é impulsionado por uma bomba para um sistema de circulação extracorpórea, no qual se encontra o dialisador, membrana semipermeável que permite as trocas entre o sangue e o banho de diálise ou dialisato. Acontece por difusão.” (GÓES JUNIOR et al., 2006, p. 426).

² “Diálise peritoneal é o método de tratamento dialítico em que a substituição da função renal se constitui por infusão e drenagem de uma solução estéril (banho de diálise ou dialisato) na cavidade peritoneal, através de um cateter intra-abdominal. O peritônio, que é uma membrana biológica ricamente vascularizada, permitirá a troca de solutos por difusão, e a perda de líquidos ocorrerá por ultrafiltração osmótica ativada pela glicose do dialisato.” (ibidem, p. 430).

Essas são as três formas de tratamento médico atualmente reconhecidas em todo o mundo para a enfermidade, após a doença renal crônica estar totalmente instalada no organismo. No Brasil, a hemodiálise é o método preferencial para dialisar um/a doente renal crônico terminal. A escolha do método tem múltiplas implicações, desde o que o Estado oferece para a população como tratamento e posicionamentos socioculturais até as condições clínicas do/a doente.

A doença renal crônica é um problema de saúde para a população mundial e sua incidência tem crescido gradativamente com o aumento da expectativa de vida (SESSO, 2006; BASTOS et al., 2009; ZHANG; ROTHENBACHER, 2008; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2011; UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM, 2011). Por essa razão, novos olhares estão sendo dirigidos para a situação de doença crônica renal no mundo. Atualmente, existe uma preocupação, por parte do Estado e das sociedades, com o acompanhamento desses/as doentes, e o foco tem sido a prevenção, realizando-se campanhas regulares de prevenção à doença renal e de captação de órgãos para doação. Com tal direcionamento, acontece também o reconhecimento e a conscientização, inicialmente pela equipe de saúde, que busca, de uma forma ainda pouco representativa, o rastreamento das doenças que favorecem o desenvolvimento da doença renal crônica e o retardo da evolução da doença na população atingida. Devido ao difícil controle da situação, vê-se crescer o problema de identificar quais outros fatores estão implicados nesse processo.

Todo tratamento de substituição renal necessita de um apoio técnico e social para sua realização. Em nossa sociedade, ele acontece nas clínicas ambulatoriais de diálise especializadas, que podem ser particulares ou ligadas a alguma instituição hospitalar pública. Nessas clínicas, trabalham equipes técnicas de saúde especializadas nesse atendimento, sendo inclusive uma exigência de órgãos superiores de saúde que pessoas com formação de especialista coordenem essas atividades, sejam enfermeiros/as ou médicos/as. O procedimento, no entanto, pode ser realizado pelo/a próprio/a doente ou por um/a cuidador/a, mas com a supervisão da equipe de saúde das clínicas onde ocorre o tratamento. Na situação da hemodiálise no Brasil e dos doentes que participaram deste estudo, o procedimento de substituição renal é feito pela equipe de saúde em clínicas especializadas nessa função.

De acordo com os procedimentos biomédicos vigentes, para que se obtenham resultados positivos em qualquer forma de tratamento, existem programas de acompanhamento antes, durante e após a instalação do método de tratamento, que segue por toda a vida do/a doente, mesmo quando ele/a realiza um transplante renal. Nesse processo, estão presentes os/as profissionais de saúde – médicos/as, enfermeiros/as, técnicos/as de

enfermagem, psicólogos/as, assistentes sociais e nutricionistas, podendo participar ainda fisioterapeutas e professores/as de educação física –, que têm como objetivo dar suporte aos/às doentes.

A hemodiálise, que é o método de tratamento dos informantes desta pesquisa, tem um protocolo de atendimento padronizado que rege sua implementação no país e em muitas outras partes do mundo. Esse método requer que o/a doente vá à unidade renal três vezes por semana por um período de três a quatro horas por dia, por toda a sua vida, ou até realizar um transplante renal, quando isso for possível. Na unidade renal, ele diariamente segue um protocolo de atendimento, que também tende a ser universalizado. Passos como avaliação para definir seu procedimento do dia, conexão à máquina de diálise, controle da diálise em si durante esse período, desligamento do/a doente da máquina no final do processo e orientações para retorno à residência são comuns a quase todos os que passam por esse processo em qualquer unidade de diálise, aqui ou em qualquer lugar do mundo. O que parece mudar são as relações humanas e os suportes econômicos que permitem a realização do processo e as condições de vida dos/as doentes. Na forma de tratamento para doença renal crônica, assim como em todas as outras formas de diálise, trata-se o problema aliviando os sintomas e mantendo a vida, mas não se cura a doença. Além disso, a eficácia do tratamento não está relacionada apenas ao processo de diálise três vezes por semana, mas também a outros cuidados que a pessoa deve realizar, como cuidados com a alimentação, controle de líquidos, cuidados com o corpo e controle das medicações consideradas pela equipe de saúde como necessárias para complementar o tratamento durante o período entre as sessões de diálise.

Cabe aqui trazer as colocações de um doente ligado à clínica onde realizei o estudo, mas que não é um dos informantes da pesquisa. Durante o meu período de observação na clínica, ele foi passar um período com sua filha, que mora nos Estados Unidos, e teve que dialisar em uma clínica nesse país. Todos os acertos foram feitos antes de sua partida. A filha do doente e a equipe daqui, em contato com a equipe da unidade em que ele foi dialisar, organizaram toda a viagem e a continuação do tratamento. Após seu período de estada lá, quando o doente retornou à unidade, perguntei-lhe quais as diferenças entre dialisar no hospital brasileiro e em uma clínica nos Estados Unidos. Ele disse que, para ele, a diferença mais marcante entre a unidade daqui e a de lá era a comunicação; no restante, as diferenças eram muito pequenas. Aqui, a equipe está constantemente junto aos/às doentes, avaliando sua diálise, conversando sobre o seu dia a dia. Lá, havia lâmpadas em cima da máquina de diálise que davam alarme caso houvesse qualquer alteração; nesse caso, os membros da equipe iam

corrigir a alteração e retornavam ao grupo, que se mantinha sentado e conversando quase o tempo todo. Sendo assim, em sua perspectiva, a interação doente/equipe era muito pequena.

As doenças crônicas não transmissíveis, dentre as quais a doença renal se enquadra, podem ser responsáveis por 72% das doenças em pessoas acima de 30 anos em muitos países, o que ocasiona um ônus social, familiar e econômico, representando uma grande ameaça para a saúde pública e os recursos de saúde em todo o mundo (ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 2008). Seu crescimento parece ser tão grande que, no ano de 2020, 80% da carga de doenças dos países em desenvolvimento poderão ser decorrentes de problemas crônicos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

As doenças crônicas, na visão biomédica, normalmente exigem determinados cuidados e tratamentos diários, metódicos e de alto custo, que muitas vezes levam o/a portador/a a não segui-los de forma efetiva. Uma das consequências da não observância desses cuidados é a possibilidade de haver muitas sequelas e desgaste de outros órgãos básicos para o funcionamento do organismo. No caso da doença estudada, a perda da função renal poderá advir do não tratamento adequado de outras doenças crônicas ao longo dos anos, como a hipertensão arterial sistêmica (HAS)³ ou a *diabetes mellitus* (DM)⁴. Essas duas patologias são consideradas as grandes doenças crônicas do século XX e as duas maiores causas de doença renal crônica no mundo (BRASIL, 2004; BARROS et al., 2006).

Viver com uma doença crônica significa aprender a viver e continuar vivendo, mesmo com todos os danos fisiológicos e psíquicos da doença e com os diferentes efeitos sociais e culturais que serão gerados a partir dessa situação, para que, segundo o saber biomédico, se consiga de certa forma controlar seus efeitos colaterais de destruição de outros órgãos no organismo humano. A dimensão desses significados e de seus efeitos vai além do biológico; ela é identitária e sociocultural. O ser humano com uma doença crônica terá que se reconstruir, e é o referencial cultural de cada um que vai ajudá-lo a posicionar-se como uma pessoa sadia ou doente. Doença crônica está relacionada à impossibilidade de cura e ao pressuposto de que as pessoas devem assumir seus tratamentos para controle da evolução da doença no corpo, o que é chamado pelas equipes de saúde de *adesão ao tratamento*⁵.

³ A hipertensão arterial sistêmica (HAS) “constitui um distúrbio complexo, multifatorial, com determinantes genéticos e ambientais”. Os mecanismos patogênicos da hipertensão, na maioria das vezes, são desconhecidos. Os efeitos prejudiciais da pressão arterial aumentam conforme a pressão se eleva, e não há um limite definido para estabelecer níveis seguros e arriscados (KUMAR; FAUSTO; ABBAS, 2005, p. 552).

⁴ Diabetes Mellitus (DM) é um grupo de desordens metabólicas que apresentam como característica comum a hiperglicemia, que ocorre devido a defeitos na secreção da insulina, na sua ação ou nas duas (ibidem, 2005).

⁵ O significado de *adesão ao tratamento* supõe a necessidade de o/a doente seguir fielmente as orientações fornecidas pela equipe de saúde.

O rim, geralmente pouco visualizado nas iniciativas globais de saúde pública, nos últimos anos tem se tornado um foco importante dos esforços de prevenção, sobretudo nas campanhas de controle das doenças mais associadas ao dano renal: a HAS e a DM. Outro fator que tem sido relevante e tem estimulado o Estado a apoiar as campanhas de prevenção de lesões renais é o custo das terapias de substituição renal, considerado muito alto para os orçamentos de saúde em muitos países, assim como a oferta de tratamento, que em muitos lugares não consegue atender a toda a demanda. Mais de 1,5 milhões de pessoas no mundo realizam uma terapia renal substitutiva ou são transplantadas renais.

A doença renal crônica, depois de ser desencadeada pela HAS e DM, ou por outras causas, assume um papel importante por ser considerada multiplicadora de doenças, segundo os conceitos biomédicos. Depois de instalada no organismo, pode ser considerada então como causa de morte para muitas pessoas com HAS e DM e, ainda, como desencadeadora de eventos cardiovasculares (ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 2008).

A adesão ao tratamento de uma doença crônica e, sobretudo, sua falta são vistas como fatores preocupantes no mundo e, em especial, nos países em desenvolvimento, onde somente cerca de 20% das pessoas seguem o tratamento dentro de formas consideradas efetivas pelos/as profissionais da saúde. Com isso, permanece constante a dúvida: o que seriam as formas de tratamento consideradas efetivas pela equipe de saúde, considerando-se que os/as profissionais têm como referência o ser saudável, definido pela ciência biomédica de forma universal e descontextualizada? É possível entender que o fato de não seguir o tratamento, conforme as regras estabelecidas, pode trazer impactos negativos à área da saúde, com encargos muito altos para o/a próprio/a doente, as famílias, a sociedade e os governos, segundo os/as mesmos/as profissionais da saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Avaliando-se a percentagem de adesão apresentada, é possível pensar, já de imediato, que existem múltiplos outros fatores que podem e devem ser considerados nesse processo e que parecem não ser levados em conta em muitas situações. Um fato apontado pela Organização Mundial da Saúde (2003) foi a forma como os sistemas de saúde são apresentados, em sua maioria visando a tratar sinais e sintomas das doenças – poucos possuem planos para gerenciar condições crônicas nos países em desenvolvimento. Isso leva a pensar que aderir ao tratamento nem sempre responde às necessidades sentidas e vividas por essas pessoas doentes e, no caso deste estudo, por esses homens, e que o tratamento prescrito pode não ser a única forma de ajudá-los/as a viver melhor.

No Brasil, a situação pode ser um pouco mais complicada quando olhamos os dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2010), que busca, através dos seus membros, manter certa vigilância para controle da doença renal crônica. Dados parciais da SBN mostraram, no censo de 2010, quando havia 92.091 pacientes em diálise no país, um aumento de aproximadamente 49.396 mil pacientes em comparação ao número de janeiro de 2000. Esse fato tem preocupado sensivelmente os/as profissionais da área, conforme Riela (2008), em palestra na abertura do XXIV Congresso Brasileiro de Nefrologia, em Curitiba. Segundo informações fornecidas por ele no evento, é grande a incidência de pacientes em tratamento renal substitutivo, e a oferta de tratamento é insuficiente, o que leva a uma mortalidade muito alta também desses/as doentes, uma vez que muitos/as nem chegam a ter acesso ao tratamento.

No que se refere à doença renal crônica, foi estabelecida, entre outras, uma política nacional de atenção ao/à seu/sua portador/a, através da Portaria do Ministério da Saúde nº 1.168/GM, de 15 de julho de 2004. As definições políticas foram elaboradas considerando o crescimento do número de pacientes com doença renal crônica e as consequências sociais da doença na população brasileira, como alta mortalidade, baixas condições de acesso ao tratamento renal substitutivo (TRS) e custos elevados do tratamento. O Ministério da Saúde, articulando-se às secretarias de saúde de estados e municípios, desenvolveu estratégias de promoção de qualidade de vida desses/as pacientes, de acordo com eles/as próprios/as. Entre as estratégias, encontram-se preocupação e encaminhamentos em relação à proteção e ao desenvolvimento de autonomia das unidades de atendimento a esses/as doentes, para minimizar os danos de um processo de tratamento que pode não corresponder às suas necessidades. Imaginou-se um caminho na direção de identificar quais seriam essas necessidades. No entanto dificilmente será um único direcionamento, porque as necessidades não são fixas e mudam para cada pessoa, grupo, tempo e local.

O que se sabe é que a doença renal crônica terminal tem elevada morbidade e mortalidade, aumentando em proporções epidêmicas no Brasil e no mundo, com prevalência entre a população masculina, sendo esta uma das razões para este estudo focar homens doentes renais crônicos em tratamento hemodialítico. Dos/as brasileiros/as com doença renal crônica terminal, conforme o censo de 2010 da SBN: 90,6% estão em tratamento hemodialítico; 57% são do sexo masculino; 50,6% são brancos; 67,7% têm idade entre 19 e 64 anos; e 30,7% têm 65 anos ou mais. As principais causas dessa doença no Brasil, segundo o mesmo censo, são a hipertensão arterial sistêmica (35,2%), a *diabetes mellitus* (27,5%) e as

glomerulopatias⁶ (em torno de 12,6%), sendo o restante outras causas, ou não identificadas. Outro dado é que 71,2% dos/as doentes se encontram nas região sul e sudeste do país, áreas onde se considera que a população brasileira tenha maior poder aquisitivo (SESSO et al., 2011).

Estudos epidemiológicos prospectivos estabeleceram a relação causal entre hipertensão arterial sistêmica e doença renal crônica. A prevalência da hipertensão arterial sistêmica na população adulta brasileira é alta. Muitos indivíduos não sabem que são hipertensos, e uma percentagem muito baixa deles é tratada dentro dos padrões considerados adequados pela equipe médica, o que leva essa comunidade científica a pensar que, nos próximos anos, a hipertensão continuará sendo uma grande causa de doença renal crônica terminal. Outra causa da doença renal crônica terminal no Brasil são as glomerulopatias, associadas a agentes infecciosos, como estreptococos, vírus das hepatites⁷ B e C e *Schistosoma mansoni*⁸, que fazem com que essa seja uma causa comum de doença renal crônica em nosso meio, ao contrário do que ocorre nos chamados países desenvolvidos. É um fator que pode estar relacionado a aspectos socioeconômicos da população brasileira, mas são necessários mais estudos que fundamentem essa relação (BORTOLOTTI, 2008; THOMÉ et al., 2006).

Contudo a grande preocupação da comunidade biomédica nefrológica é o aumento da incidência da *diabetes mellitus* e da hipertensão arterial sistêmica. Assim como em outros países – Estados Unidos e nações europeias –, também aqui a DM aparece, junto com a HAS, como uma das grandes causas de doença renal crônica terminal. No Brasil, a incidência de DM tem aumentado conforme aumenta a sobrevida das pessoas; mesmo assim, seu/sua portador/a pode apresentar diversas comorbidades associadas que limitam sua sobrevida e sua qualidade de vida antes e durante o tratamento dialítico (MOREIRA, 2008).

Essas informações ajudam a evidenciar que a doença renal crônica terminal tende a atingir os adultos em idade produtiva e, sem estudos clínicos aprofundados que levem em conta ou que permitam problematizar o fato de que a maioria deles é constituída por homens, apenas caracteriza-se como um problema de saúde pública mundial, sem alternativas de cura. Sua evolução é lenta e progressiva, geralmente causando problemas físicos, emocionais,

⁶ Glomerulopatias: comprometimento dos glomérulos por doenças sistêmicas ou limitadas ao rim. Independentemente do mecanismo da lesão, ocorrem alterações na permeabilidade e na seletividade do capilar, na superfície de filtração glomerular e distúrbios na excreção de água e sódio (BARROS et al., 2006).

⁷ Hepatite: infecção do fígado causada por um grupo de vírus (ROBBINS, 2005).

⁸ *Schistosoma mansoni*: infecção parasitária “transmitida por caramujos que vivem em água quase parada dos rios tropicais, lagos e canais de irrigação. [...]” (ibidem, p. 427). As larvas nadam pela água doce e penetram na pele humana, alojando-se no sistema venoso portal ou pélvico.

sociais e econômicos importantes, como já foi identificado nos últimos anos por vários segmentos da área médica (THOMÉ et al., 2006; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2011; UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM, 2010; MARTINS; CESARINO, 2005). Todos esses problemas podem ter uma implicação importante se forem percebidas as questões de gênero e as masculinidades, porém, na maioria dos trabalhos publicados nas revistas médicas de referência, as questões abordadas ainda estão mais na esfera da doença e de seu tratamento.

Tal fato, no entanto, pode ser visto como parte de um contexto em que os homens e a saúde pública do Brasil – conforme Scharaiber, Gomes e Couto (2005), assim como muitos outros autores brasileiros – tomaram importância nos últimos anos, colocando as questões de gênero na constituição das percepções de doença e formas de utilização dos corpos. Acredita-se que combinações de causas biológicas e socioculturais podem *promover*, *ampliar* ou mesmo *suprimir* situações de doença, sendo que homens e mulheres apresentam comportamentos que predisõem a essas alterações. Para os autores, a perspectiva essencialista sob a qual os homens eram analisados já não serve mais, devendo ser vistas as diferentes masculinidades que os homens assumem. Para Villela (2005, p. 32), “o modo como os homens constroem e vivenciam as suas masculinidades está relacionado aos seus modos particulares de adoecer e morrer”.

Ainda dentro do pensamento biológico de referência, no que se refere à doença renal crônica no Brasil, a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2006) pontua que a não adesão ao tratamento, entre outros indicadores, pode estar relacionada a uma falha do sistema de saúde. Os/as profissionais supõem que, se existir atenção que forneça informação, apoio e monitoramento constante dos tratamentos nas doenças crônicas em geral no país, a adesão aos tratamentos e a qualidade de vida da população poderão melhorar e minimizar, como consequência, o aparecimento de outras doenças. Esse dado levou-me a questionar se intervenções na chamada história natural das doenças renais, por meio da melhoria da atenção à saúde nos diferentes níveis, poderiam mudar o quadro preocupante que se apresenta no Brasil. Outras questões precisariam ser elaboradas nesse contexto, como o quanto existe de natural nessa história, que dimensões do problema tais intervenções consideram e, ainda, se elas são suficientes para dar conta da complexidade do problema.

Em minha experiência com doentes renais crônicos que realizam seus tratamentos em casa, anterior à realização deste estudo, foi possível vivenciar diversas situações consideradas, no mínimo, inquietantes para a equipe de saúde – quando o/a doente não cumpria com o que se esperava dele/a. A equipe de saúde geralmente nomeava e abordava essa situação como

rebeldia ou negligência pelo não cumprimento das orientações fornecidas. Esses/as profissionais, inclusive eu, posicionados/as como detentores/as do conhecimento, consideravam-se responsáveis pelo sucesso do tratamento. Nesse sentido, quando os/as doentes não seguiam as orientações, tanto se podia considerar os/as doentes como incapazes ou, em situações-limite, julgar que o cuidado estava fora do seu controle. Os/as doentes eram descritos/as como se não estivessem muito preocupados/as com as consequências de seus atos, e suas atitudes eram consideradas, muitas vezes, suicidas, uma vez que não estavam dentro dos padrões estabelecidos. As atividades caracterizadas como suicidas eram as mesmas que os indivíduos costumavam fazer antes da doença e que os motivavam a viver; antes consideradas normais e desejáveis, agora eles estavam impedidos de realizá-las: beber líquidos e comer sem restrições, praticar esportes e viajar e/ou não fazer diálise, deixando de seguir o protocolo estabelecido de horários e dias.

Na época em que cuidava desses/as doentes, não estranhava muito tais concepções, mas, crescentemente, como professora e depois com o doutorado, foi se tornando mais difícil, para mim, entender como nós, profissionais de saúde, acreditamos algumas vezes que nos é permitido controlar, mesmo a distância e com essa intensidade, a vida das pessoas, simplificando o significado do que nomeamos de *baixa adesão ao tratamento*.

Não podemos desconsiderar as trajetórias de vida dos/as doentes renais crônicos, que os levam a se mostrar mais independentes da equipe de saúde e mais seguros quanto ao tratamento e à evolução da doença. Essa aparente segurança pode gerar, algumas vezes, comportamentos peculiares, como não ousar infringir as regras por temer as consequências, fazê-lo consciente ou inconscientemente por não suportar a situação ou por uma incompreensão da importância de todas as exigências de alteração de vida que estavam sendo impostas. Eu, durante meu período de trabalho com esses/as doentes, seguia as regras gerais impostas para um tratamento aparentemente efetivo e obtinha os mesmos sucessos e insucessos de todos, no que se refere ao/à doente assumir seu tratamento, assim como as alegrias e as frustrações ao acompanhá-los/as.

Para Costa e outros (2009), a adesão ao tratamento renal substitutivo está relacionada ao comportamento do/a doente frente à situação que a doença crônica desencadeia, que para ele/a é estressante. Os autores dizem que o vínculo do/a doente com o tratamento hemodialítico também depende da forma como esse/a doente “percebe a doença, do conhecimento dos efeitos do tratamento, dos fatores psicossociais envolvidos e de sua motivação”. A adesão ao tratamento hemodialítico relaciona-se, ainda, “à personalidade do paciente, o qual imprime suas características pessoais, que interferem diretamente na sua

percepção do suporte social recebido e da sua qualidade de vida” (COSTA et al., 2009, p. 15), ou seja, a condição de doença implica muito mais do que abordar a lesão.

Como professora do Curso de Especialização em Enfermagem em Nefrologia, foi possível vivenciar, acolher e discutir as frequentes dúvidas dos/as profissionais de enfermagem que trabalham em unidades renais diversificadas e distribuídas por todo o Rio Grande do Sul e em Santa Catarina – por exemplo, no que se refere a ajudar os/as doentes a encontrar o equilíbrio entre a doença e sua vida. Essa preocupação me levou a questionar as formas de cuidar realizadas pelos/as profissionais, que podem interferir, favorecendo ou não as possibilidades de encontrar caminhos de comprometimento com a doença e com o tratamento, mesmo dentro de limitações. Conhecer as diferentes trajetórias de cuidado dos/as doentes foi, então, uma tentativa para identificar as dificuldades que eles/as enfrentam para seguir as orientações consideradas básicas e de sobrevivência pelo saber científico para mantê-los/as em equilíbrio – e o entendimento desse equilíbrio vai ser determinado pelo/a próprio/a doente.

Ainda na minha trajetória como professora, tive muitas dúvidas, curiosidades e certa preocupação de entender como acontece o processo de aprendizagem das pessoas. Inquieta-me a sensação de faltar alguma coisa que me ajude a compreender os processos pedagógicos que podem levar as pessoas a mudarem os comportamentos. Pensei que fosse possível mudar o comportamento das pessoas, que esse fosse o objetivo primeiro dos processos educativos. Hoje, com a minha experiência junto aos doentes renais crônicos, entendo que existem muitos fatores que interferem nos processos de mudança. Assumir o tratamento com comprometimento está associado a múltiplos fatores sociais, culturais e, nesta proposta, também de gênero, os quais vão intervir nos modos como podemos reorganizar nossas vidas em contextos de adoecimento.

Outro fator importante, relativo às minhas inquietações quanto ao cuidado dos/as doentes renais crônicos, refere-se à formação dos/as profissionais de saúde, especialmente os/as da enfermagem, que estão diretamente relacionados/as ao cuidado dos/as doentes. Ao longo da história, a formação dos/as profissionais de enfermagem tem se dado fortemente calcada nos saberes biológicos, em que geralmente existe pouco espaço para consideração das dimensões culturais do processo saúde-doença e de todos os aspectos sociais envolvidos *no* e constitutivos *do* cuidado de uma pessoa doente. Esse saber da enfermagem tende a posicionar seus profissionais em uma posição de domínio do conhecimento e de cobrança dos/as doentes apenas como seus/suas receptores/as.

Para buscar uma melhor compreensão, recorro à noção de dualismo de Foucault (2006), quando o autor trabalha a relação médico-paciente, para considerar a relação enfermeiro-doente como aquela na qual dois indivíduos se encontram em uma mesma situação, mas não recíproca. São duas formas de olhar, em que, no limite, se poderia dizer que um ocupa a posição de informante e o outro, a de ouvinte. Na proposta de tratamento para doentes renais crônicos, geralmente existem condições predefinidas e estruturadas, com pouco espaço para modificações. O/a informante normalmente é o/a médico/a ou o/a enfermeiro/a, e o/a ouvinte é o/a doente. Entretanto, nesse dualismo, o controle da situação varia conforme a posição que os personagens ocupam, podendo-se romper o equilíbrio quando o/a profissional, em determinados momentos, olha pela ótica das pessoas doentes. Estas, que se encontram em tratamento, se não se sentirem interpeladas pelo que o/a informante lhes diz, dificilmente seguirão as orientações recebidas e o tratamento proposto quando estiverem no controle da situação (LUPTON, 2000), conforme pude constatar na minha vivência como enfermeira.

Autores como Meyer e outros/as (2006) questionam a forma afirmativa e objetiva do saber científico, que continua sendo majoritariamente empregada no século XXI. Elas/es apontam que o/a profissional da saúde ensina o cuidado para uma população considerada *leiga*, sendo que suas formas de viver são muitas vezes desvalorizadas e até mesmo ignoradas. A própria oposição entre profissional e leigo já opera um processo de hierarquização entre essas posições sociais. E é isso que tenho aprendido ao problematizar as formas de atendimento aos homens doentes renais crônicos em tratamento dialítico, que demandam uma orientação prévia para seu autocuidado. Os/as mesmos/as pesquisadores/as dizem que o processo saúde-doença continua sendo tematizado e fundamentado nos modelos clássicos de orientação, apoiando-se em perspectivas prescritivas orientadas pelo conhecimento técnico, tomadas como sendo a única escolha que as pessoas têm para recuperar sua saúde e/ou seu bem-estar.

Dependendo do contexto familiar, sociocultural e político em que os/as doentes estiverem inseridos, além da idade e das alterações classificadas como biológicas, que apresentaram ao longo da vida, poderão surgir dificuldades para entender o espaço que ocupam agora e as restrições que a enfermidade passa a lhes impor. Em minha experiência profissional, e agora com este estudo, identifiquei que normalmente no primeiro diagnóstico de confirmação da perda renal, ou seja, quando o rim deixa de exercer suas funções e aparecem os primeiros sinais e sintomas, esses/as doentes fazem várias consultas com diferentes médicos/as, até certificarem-se de que realmente estão apresentando alguma alteração biológica importante que poderá levá-los/as à morte se não se tratarem dentro dos

modelos clínicos reconhecidos pela comunidade científica atual. Tal fato foi bem colocado por um dos informantes da pesquisa, que só aceitou entrar em tratamento renal substitutivo quando apresentou um episódio de mal súbito em seu trabalho, o que poderia ter consequências mais graves, mesmo já tendo tido encaminhamento para o tratamento substitutivo do rim.

Disse que relutou muito até iniciar a HD. *“Não queria, não queria, não queria!”*. Até que, um dia, estava no 14º andar de um prédio a trabalho e sentiu-se mal. Sentiu as pernas enfraquecerem e quase foi ao chão. Teve que deitar e elevar as pernas e esperar mais de 30 minutos até sentir-se melhor e andar. Então veio a unidade renal, e falou com a enfermeira da unidade no momento e disse que iria entrar no programa de HD. Ela o levou até a sala, explicou tudo e disse para ele pensar. Ele disse que queria *“entrar agora”*. Começou então. (Diário de campo – Leonardo)⁹

Em muitas situações de constatação de uma doença que exige mudanças radicais em modos instituídos de viver e ser, ela é negada até o último momento, enquanto os sinais e os sintomas físicos podem ser suportados, como relatou o doente do exemplo acima e também todos os outros informantes da pesquisa.

Confirmada e reconfirmada a doença, e tomada a decisão de seguir o tratamento proposto pela equipe de saúde, quando nada mais parecia possível mantê-los bem e o medo da morte se instalou, os homens desta pesquisa direcionaram-se para o aprendizado de como viver com alterações orgânicas e limitações físicas, considerando-se a necessidade de assumir um tratamento para sobreviver. Ao mesmo tempo em que as mudanças os levaram a viver com as alterações que a doença lhes impôs em seu cotidiano, como nas relações familiares, profissionais e sociais, também suas masculinidades começaram a ser questionadas. As mudanças, segundo eles, foram muitas, e nesse momento novas formas de ser e seguir a vida começaram a ser construídas. Para Meyer e outros/as (2004c) e Villela (2005), o modo como os homens estão inseridos nas culturas e vivem suas masculinidades é considerado como uma importante dimensão para o entendimento que essas pessoas terão sobre o adoecimento.

Entre estar saudável e estar doente, há uma fronteira muito frágil e instável, como apareceu nas falas dos informantes, quando “em um piscar de olhos” “capacidades” se transformam em “incapacidades” (BAUMAN, 2007, p. 7) – e, eu diria, quando ser saudável se transforma em ser doente. A doença renal crônica manifesta-se quase imperceptivelmente,

⁹ As falas dos/as informantes desta pesquisa foram registradas em diários de campo, no período de julho de 2009 a fevereiro de 2010. Farei uso de recuos a fim de diferenciar os excertos dos diários de campo das citações do referencial teórico. Ao longo do texto, utilizarei grifos em itálico e aspas para indicar as falas dos/as informantes, que serão identificados com nomes fictícios.

e parece que nos homens ela toma dimensões ainda mais lentas para identificação. As construções culturais, entre outras relações, podem ser vistas de forma comparativa: uma representando o oposto da outra. Portanto é possível entender que esse que agora se reconhece doente foi considerado, por ele mesmo e pelo meio social onde vive, como um ser com saúde até o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença que foram produzidos pelo seu corpo. As pessoas, enquanto se consideram sadias, convivem com seus corpos realizando todas as atividades da vida diária necessárias à sua sobrevivência, raramente tendo momentos de conscientização dos atos normalmente realizados. Tal conscientização acontece geralmente quando elas apresentam alguma deficiência para realizar essas atividades ou param de trabalhar. Por exemplo: precisamos parar de respirar para nos darmos conta de que respiramos; precisamos parar de urinar para sentirmos a necessidade de urinar. Quando essas atividades que são realizadas naturalmente se tornam conscientes, podem ser indícios de alguma anormalidade que pode ser descrita como doença.

O tratamento de substituição renal, dialítico, pode ser doloroso, existindo ainda uma alta possibilidade de morte devido aos riscos do procedimento. Se tomarmos por base apenas o biológico, a hemodiálise é considerada o método que mais debilita a pessoa, deixando os/as doentes muito vulneráveis a todo o contexto espacial, afetivo, social, cultural, econômico e, principalmente, de saúde, exigindo um envolvimento muito grande – deles/as e de seus/suas cuidadores/as. Como o rim não funciona, a pessoa não urina e acumula as sobras do metabolismo orgânico no corpo. Como consequência, surgem danos a outros órgãos, causando sinais e sintomas característicos de uremia¹⁰. Consequências sérias disso são as alterações vasculares, com maior incidência das cardiovasculares (UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM, 2011), devido à retenção de líquidos e ao desgaste da bomba cardíaca, o que pode ser relacionado com a idade avançada e o longo tempo em tratamento hemodialítico. Essa também foi uma constatação de meu estudo, a partir do relato de vários doentes, mas aparece de uma forma avassaladora em um deles, que já faz diálise há mais de 19 anos, em quem os danos estão se tornando incontrolláveis, segundo a equipe que o acompanha.

Diz que “a sede é proporcional à quantidade de líquidos que eu não estou conseguindo perder”. Refere já ter um desgaste grande do coração devido ao longo tempo em tratamento e que agora não consegue fazer as restrições de líquidos necessárias para conter as retenções em seu corpo entre as sessões

¹⁰ Uremia é “um conjunto de alterações metabólicas e endócrinas resultantes da lesão renal”, caracterizada pela falência da função excretora renal (ROBBINS, 2005, p. 1004).

interdialíticas, assim como também não pode retirar todo o líquido que tem ficado retido em seu corpo durante uma sessão de HD “*porque entro em hipotensão*”. (Diário de campo – Pedro)

Segundo a equipe, para que os doentes consigam diminuir efeitos como esses, eles devem mudar seus hábitos de vida e aceitar uma série de restrições, especialmente alimentares, sendo o controle da ingestão de água a maior delas, para não aumentar os danos físicos e o desgaste de outros órgãos pela retenção dos componentes orgânicos no corpo.

Se pensarmos no cotidiano desses/as doentes e em seu funcionamento orgânico, especificamente nas horas e nos dias em que vão à clínica para o tratamento hemodialítico, devemos compreender não só o processo mecânico e técnico como um todo, mas também as trajetórias identitárias construídas por eles/as e os efeitos que todo o complexo do tratamento produz em suas vidas. Como falo em adultos, é suposto que eles/as tenham alguma atividade que os/as ocupem no seu dia a dia, e a realidade de terem que se desvencilhar de seus afazeres cotidianos para a realização do tratamento faz com que suas vidas se modifiquem significativamente e que seus valores de vida, até então formados, sofram questionamentos quanto ao lugar em que se encontram.

Mesmo assim, a observação e o acompanhamento do processo mecânico e técnico do procedimento permitiram-me, de alguma forma, tentar entender um pouco melhor todas as alterações na vida da pessoa que está em tratamento hemodialítico. Esse processo faz com que o/a doente vá à clínica, sente em uma poltrona e, através de uma fístula arteriovenosa (FAV)¹¹, geralmente colocada em um membro superior (maneira que os doentes da pesquisa usavam para dialisar, com exceção de um, que fazia o procedimento por um cateter venoso na jugular), seja conectado à máquina de diálise, que retira todo o sangue de seu organismo (a uma velocidade em torno de 300 ml de sangue por minuto). O sangue passa, então, por um filtro e por soluções de reposição de eletrólitos, o que permite o equilíbrio dos líquidos, eliminando o que não é necessário e devolvendo para o corpo o que o/a doente precisa. Esse procedimento retira, em poucas horas, todas as sobras acumuladas nas últimas 72 horas, que é o tempo considerado aceitável entre um procedimento hemodialítico e outro.

A sessão de hemodiálise pretende fazer, nesse curto período de três a quatro horas, em três vezes por semana, o que o organismo realiza diariamente, de forma contínua, com os rins. Podemos pensar, assim, no grau de variabilidade e instabilidade que esse corpo sofre e nas múltiplas complicações que ele pode apresentar por estar em um processo de alto risco.

¹¹ Fístula arteriovenosa (FAV) é o acesso vascular permanente para realizar a diálise do paciente com doença renal crônica (BARROS et al., 2006).

Também é preciso pensar nas 72 horas em que o/a doente não está dialisando – um tempo em que seu corpo estará em equilíbrio hidroeletrólítico muito pequeno. Nas primeiras horas, dependendo de como foi realizado o procedimento, o corpo poderá estar debilitado pela retirada brusca de todos os elementos que precisam ser retirados. Além disso, o organismo leva um determinado tempo para adaptar-se ao equilíbrio dos líquidos novamente. Essa situação deixa o/a paciente bem por algumas horas, mas, no tempo final das 72 horas, ele/a poderá novamente não se sentir bem, pois as sobras do metabolismo orgânico já estarão acumuladas, restabelecendo-se o desequilíbrio. A diálise é descrita por Dias e Vieira (2008, p. 9) como “um ritual visível e programado de uma estrutura de relação homem-máquina”, muitas vezes descontextualizado e impessoal, em que a equipe de saúde centra o cuidado em um corpo tomado apenas como biologia, não no ser doente, e muito menos no sujeito cultural-social que ele é.

O que o *ritual homem-máquina* acima nos mostra é a desconsideração dos significados de pessoa; por tratar-se de um ato repetitivo e mecânico, pode acontecer algumas vezes, e acontece porque é sempre o mesmo cenário. Assim como o corpo biológico, parece que seu comportamento, seus renascimentos e suas vivências também sofrem variações, gerando muitas vezes instabilidade emocional que interfere em todo o seu modo de viver. No período em que realiza a hemodiálise, o/a doente também mostra que passa por uma instabilidade que pode ocasionar, muito frequentemente, insegurança, risco e medo das possíveis consequências dessa relação homem-máquina.

Em todo o procedimento – ser levado à clínica por um/a cuidador/a, receber as primeiras avaliações de seu corpo quando chega, ser pesado/a e ter verificados seus sinais vitais para identificar possíveis alterações de ganho de peso, sentar na poltrona e posicionar seu braço para ser puncionado na FAV com duas agulhas de grosso calibre (uma para retirada do sangue e outra para retorno do sangue) –, o/a paciente depende da pessoa e da habilidade do/a profissional que o/a puncionar para sentir menos dor e ter mais segurança, dissipando seu medo. Normalmente, na unidade de hemodiálise onde foi realizado o estudo, os/as doentes colocam-se em uma posição passiva no tratamento. Todo o processo é realizado pelo/a técnico/a ou pelo enfermeiro/a, e isso compreende o envolvimento de múltiplos fatores, como: uma máquina em condições mecânicas ajustadas, uma rede de água tratada¹² e uma equipe

¹² “A água utilizada na hemodiálise pode ser proveniente da rede pública, de poços artesianos ou de outros mananciais. O tratamento e o controle de qualidade [...] estão regulamentados pela Portaria GM/MS nº 518. [...] o tratamento da água utilizada nas sessões de hemodiálise tem como objetivo reduzir os contaminantes orgânicos e inorgânicos, que, mesmo em níveis baixos, podem induzir a absorção de substâncias tóxicas, podendo se acumular no organismo e acarretar riscos para os pacientes” (MORSCH et al., 2006, p. 514-515).

com experiência para evitar intercorrências graves. O sistema exige uma série de cuidados e preparos prévios, desde preparo/guarda adequada do material até a montagem da máquina, por exemplo, que não deve contar com ar no circuito, o que poderia ter consequências graves, levando à morte.

Em suma, cada vez que são conectados/as à máquina de diálise, os/as doentes sabem dos riscos que correm, inclusive de morte; no entanto nem sempre veem, ou em poucas situações conseguem ver, a vulnerabilidade à qual estão expostos/as. Muitas vezes, como ficam sentados/as perto uns/umas dos/as outros/as, só percebem essa vulnerabilidade quando acontece um acidente com o/a doente da poltrona ao lado; então eles/as se deprimem, porque logo vem a indagação sobre quando será a sua vez. Nesse contexto de vulnerabilidade, colocada na posição de observadora/pesquisadora, consegui ver, de certa forma, como é difícil adaptar-se a esse tratamento e conseguir viver de forma equilibrada e com um relativo bem-estar, dentro de uma cultura que pouco nos ensina a viver com as adversidades, dando ênfase ao que se considera bom e certo.

No Brasil, doentes renais crônicos têm atendimento contemplado nos programas públicos de saúde direcionados à população – 85,8% fazem seu tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2010)¹³. Dentro desse sistema de saúde, com o propósito de tomar como base os atendimentos na complexidade dos problemas apresentados pelos/as doentes, obedecendo a um fluxo que direciona essas pessoas a fazerem seu acompanhamento em unidades básicas de saúde ou ambulatorios, pode acontecer de não existir um espaço de participação dos/as doentes nas tomadas de decisões que conduzem suas vidas quanto ao andamento do atendimento.

As decisões geralmente são direcionadas e estão sob controle da equipe de saúde. Meyer e outros/as (2006) valorizam os programas de educação em saúde propostos pelo Ministério da Saúde sob determinado olhar, acreditando que eles podem ter alguns efeitos positivos no que se refere a fornecer informações básicas a muitos segmentos da população. Os/as autores/as acreditam que esses resultados, mesmo não sendo suficientes, fornecem subsídios para novos questionamentos e novas conduções do processo de acompanhamento de saúde ou doença. A colocação de que a pessoa é vista apenas em sua forma biológica, desconsiderando-se toda “a subjetividade, a singularidade e diversidade que distingue cada ser humano]”, como apontam Ferraz e outros/as (2005, p. 608), pode ser discutida. As práticas de

¹³ “O SUS é decorrente da Reforma Sanitária que teve início em 1970. Em 1988, foi criado pela Constituição Federal Brasileira, que estabelece então a saúde como ‘direito de todos e dever do estado’. Em 1993, foi regulamentado o processo de descentralização da gestão dos serviços e ações do SUS” (FIOCRUZ, 2011, p.1).

saúde, ao serem apresentadas aos/às doentes, dificilmente não serão influenciadas pelos valores culturais e de gênero da equipe que as conduz. Dependendo de quem acompanha esses sujeitos, os resultados poderão ser diferentes, acontecendo ou não a conscientização do ato de cuidar-se.

As pessoas com doença renal crônica terminal normalmente necessitam de um suporte diário e formal de atenção à saúde. Elas estão muito vinculadas e dependentes das políticas de saúde vigentes, da equipe de saúde que as acompanha e da máquina de diálise que as mantém vivas; dependem também do suporte informal da família, do meio em que vivem e, principalmente, do serviço de saúde no qual estão lotadas. Esses serviços, em geral, estão diretamente comprometidos. Os serviços aos quais os/as doentes estão ligados/as têm como objetivo assumir a responsabilidade pela manutenção de suas vidas, ficando 24 horas por dia, todos os dias da semana, em prontidão para qualquer intercorrência. Quando não podem estar disponíveis, oferecem outros serviços para dar atendimento às irregularidades, como as emergências dos hospitais a que possam estar ligados.

Sob o ponto de vista do/a doente renal crônico, a doença significa, na maioria das vezes, o que o saber biológico define como perda da saúde. Os/as doentes e seus/suas cuidadores/as têm dificuldades de entender que, mesmo apresentando alterações físicas que os/as deixem de alguma forma incapacitados/as para realizar determinadas atividades, podem direcionar suas vidas para outras formas de viver com qualidade. Hoje o conceito de saúde tem sido discutido e ressignificado, tomando as características do tempo/espço em que é vivido. É necessário ampliar esse conceito, segundo Ayres (2002), não intervindo só naquilo que se deve evitar (o risco) para que tenhamos uma vida saudável, mas também buscando outras formas de viver e construindo condições favoráveis para que isso aconteça. Muitas variáveis físicas, de autocuidado, sociais, intelectuais, emocionais, espirituais, de relacionamentos pessoais e de trabalho estão entrelaçadas nessa construção.

Os homens, por serem os que mais desenvolvem a doença renal crônica, foram os escolhidos para participar desta pesquisa e mostraram um grau alto de vulnerabilidade ao meio em que estão inseridos e ao tratamento. Isso corresponde a outros estudos sobre homens, como os que mostram que há mais mortes de homens do que de mulheres nessa modalidade de tratamento (UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM, 2006; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2008). Gomes, Schraiber e Couto sugerem um olhar mais direcionado à saúde de homens e mulheres para buscar compreender a dimensão relacional de gênero. Segundo esses autores, é necessário “buscar a singularidade de um dos pares do gênero e evidenciar novas demandas de ‘ressignificação’ do masculino, decorrentes de

deslocamentos ocorridos no campo do gênero, para que se possa buscar uma saúde para ele voltada” (GOMES; SCHRAIBER; COUTO, 2005, p. 4). Embasada nesses e em outros estudos os quais mostram que determinadas doenças acontecem mais em homens do que em mulheres, entendo que muitos fatores têm a ver com essa situação, se olharmos a forma como as masculinidades são construídas e o quanto elas estão relacionadas com a prevalência de determinados agravos de saúde em homens. Se observarmos costumes, hábitos e comportamentos sociais, nível socioeconômico e tudo aquilo que de alguma forma está implicado na vida dos homens doentes, poderemos perceber que a doença tem uma participação muito importante na formação, na deformação e na reformulação das identidades desses homens.

Em algumas culturas, a representação cultural do gênero masculino inclui o pressuposto de que os homens são fortes e nada acontece com eles, o que contribui para colocar em xeque os processos educativos em saúde que, de uma maneira geral, não levam essas representações em consideração. Para autores como Korin (2001 apud SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005, p. 10),

[...] em sociedades que equiparam poder, sucesso e força como características masculinas, os homens buscam, no processo de socialização [...], o distanciamento de características relacionadas ao feminino: sensibilidade, cuidado, dependência, fragilidade. Estas atribuições simbólicas diferenciadas entre homens e mulheres resultam, muitas vezes, para os homens, em comportamentos que os predispõem a doenças, lesões e mortes.

Com isso, pode-se sugerir que certas condições tornam os homens mais propensos a desenvolver uma doença crônica. Na doença renal crônica, consideram-se, entre suas causas mais comuns, a hipertensão arterial sistêmica e a *diabetes mellitus*, como já foi mencionado. Essas doenças exigem práticas de cuidado organizadas e direcionadas para a manutenção da saúde – práticas reconhecidas como *naturais* nas mulheres, porque elas seriam mais sensíveis ao cuidado de si (LAURENTI; JORGE; GOTLIB, 2005; FONSECA, 2004).

Os homens, em nossa sociedade e, de forma destacada, em alguns dos grupos socioculturais que a constituem, continuam sendo posicionados como provedores, mesmo que essa situação venha mudando com a crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho. No Rio Grande do Sul – e especialmente nos grupos sociais dos quais fazem parte os homens informantes desta investigação –, a ênfase na posição de provedor ainda está bastante marcada; eles também fazem parte de uma determinada geração de homens que foram educados para serem fortes e valentes, suportarem a dor, terem uma vida sexual bastante ativa

e serem atendidos em suas necessidades por suas mulheres (esposas, companheiras, filhas, mães etc.). Com isso, eles têm que desprezar determinadas posições para não se sentirem desvirilizados e não serem caracterizados com atributos considerados femininos, perdendo a sua posição de poder (BRAZ, 2005; FONSECA, 2004).

Schraiber, Gomes e Couto (2005) apontam que o casamento e o trabalho aparecem como fatores relacionados aos problemas de saúde que os homens podem ter. É comum os homens casados serem dependentes de suas mulheres para os cuidados de sua saúde – o que aconteceu com os informantes desta pesquisa –, e o casamento torna-se uma forma de proteção em muitas situações; no entanto, para as mulheres, tal proteção nem sempre parece acontecer, conforme informações das cuidadoras neste trabalho. Também fatores como a impossibilidade de manter o trabalho e proteger a família, como esses homens faziam antes da doença, podem tornar-se agravantes para a continuidade dos tratamentos recebidos. O tempo de afastamento do trabalho e o medo do tratamento, resultando em perda da sua posição, passam a ser preocupações que limitam os homens quando adoecem.

Esses homens, quando recebem o diagnóstico de doença renal crônica, que os debilita física e socialmente, deixando-os vulneráveis ao meio em que estão inseridos, muitas vezes ficam dependentes dos cuidados de outra pessoa, homem ou mulher – no caso deste estudo, todas as cuidadoras eram mulheres. Essa situação, considerando a pesquisa de Fonseca (2004), pode desencadear um desmoronamento de toda a sua construção de vida. Seu mundo pode transformar-se subitamente, e os caminhos disponíveis são geralmente desconhecidos, dolorosos e sem cor aparente. Seus valores passam a ser questionados, e sua sexualidade e poder de sedução são colocados em xeque. Sua identidade masculina pode entrar em crise quando aquele homem, macho, começa a vivenciar novos modelos de masculinidades que a doença vai lhe apresentar (SOUZA, 2005).

O que foi apresentado até aqui também mostra o comprometimento da vida de relação desses doentes, que, em muitas situações, os deixa muito bruscamente paralisados, independentemente do estilo de vida que levam. Todos os seus hábitos geralmente sofrem alguma alteração nos diferentes aspectos físicos, psicológicos, familiares e sociais, e sua vida pode ter limitações impostas pelo tratamento e pelas disfunções orgânicas. Fatores como perda de emprego, alterações na imagem corporal e restrições dietéticas e hídricas estão entre as mudanças que comprometem a vida desses doentes.

Nos homens com doença renal crônica, um agravante é a disfunção erétil, definida na literatura médica como a incapacidade de obter uma ereção peniana suficiente para a realização de uma relação sexual, fato que está geralmente muito associado à virilidade

masculina, particularmente das masculinidades heterossexuais. Os doentes pioram seu desempenho sexual durante o tratamento hemodialítico, mas podem apresentar uma melhora desses sintomas após um transplante renal bem-sucedido, ou mesmo com o uso de determinadas medicações, quando não apresentam complicações em outros órgãos. Assim, o desempenho sexual é considerado como um dos fatores que mais interferem na vida desses homens (YASSUMOTO et al., 2004).

Todavia é importante apontar que, no início da década de 1950, as pessoas morriam sem saber que tinham uma doença renal crônica, a qual, nesse sentido, pode ser considerada uma *invenção* recente do saber biomédico. Seu tratamento vem sendo desenvolvido a partir de sucessivas reconstruções desse conhecimento médico, permitindo chegar ao tratamento dialítico de hoje, reconhecido pelos/as profissionais da área médica como o único que permite a vida a esses/as doentes. Existem grupos na antropologia, na sociologia e na enfermagem buscando compreender as diferentes trajetórias desses/as doentes no processo saúde-doença, procurando olhar além das condições biológicas e considerando também trajetórias sociais e culturais que podem favorecer o aparecimento da doença, assim como outras condições que possam retardar a perda total da função do rim. Sobretudo, tais grupos e pesquisadores/as, dentre os/as quais me incluo, buscam entender como os indivíduos com doença renal crônica reconstróem suas trajetórias depois de serem nomeados como doentes, no sentido de aprenderem a viver como tal.

Geralmente, quem trabalha com doentes renais crônicos entende que existe um mundo de relações de natureza familiar, social, cultural e política e de intervenções nas práticas de conhecimento da doença que podem gerar grandes sofrimentos e alterações de vida desse ser doente. Esses/as profissionais acreditam – assim como eu – que ainda há muito a ser problematizado e conhecido.

Para entender esses desafios, esta pesquisa buscou responder as seguintes perguntas:

1. Como homens adultos vivenciam o processo de tornarem-se doentes renais?
2. Que rede de cuidados se organiza no contexto da doença renal crônica para enfrentar os efeitos que ela produz em seu cotidiano?
3. Como gênero atravessa essas trajetórias identitárias e essas redes de cuidado?

Os conceitos que sustentam a análise que desenvolvo na tese, balizada por essas perguntas, é apresentado a seguir.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta parte da tese, trago os campos teóricos que permitiram a relação, a organização e a análise do tema estudado – homens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Para construí-lo, apoiei-me nos campos dos estudos culturais, de gênero, da filosofia e da sociologia da saúde e tomei os conceitos de gênero, identidade e cuidado como ferramentas para discutir o processo de doença renal crônica desses homens, buscando entender algumas das relações entre gênero e adoecimento nesse contexto.

Considerando a grande produção teórica existente relacionada aos conceitos que utilizo nesta tese, selecionei alguns autores que reverencio nas minhas preferências e que me pareceram mais adequados para análise do material empírico da tese.

3.1 Cultura, gênero, masculinidades: implicações para a produção de identidades no processo de adoecer e formas de cuidar

A identidade surge não tanto da plenitude da identidade que já está dentro de nós como indivíduos, mas de *uma falta* de inteireza que é “preenchida” a partir de nosso *exterior*, pelas formas através das quais nós imaginamos ser vistos por outros. (HALL, 2006, p. 39).

3.1.1 Cultura

Terry Eagleton (2005) enfatiza a complexidade do conceito de cultura, dizendo que o termo pode assumir muitos significados se olharmos a sua origem. Por essa razão, é importante situá-lo no campo dos estudos culturais, que é o referencial teórico utilizado para dar fundamentação e delimitação aos meus modos de ver os doentes renais crônicos que participaram desta pesquisa.

Na perspectiva pós-crítica a cultura é entendida como:

[...] cambiable, abierta, híbrida, se convirtió en una noción clave y ubicua en la crítica cultural [...] Y este [...] enfoque crítico, reflexivo, de la cultura hizo hincapié en el carácter producido y político de las diferencias, de las identidades sociales (STOLCKE, 2004, p. 96).

Assim, os homens doentes renais crônicos, desde uma perspectiva cultural, estão expostos às mesmas possibilidades de interferências de homens com saúde em suas formas de viver e ser, mas aqui com a singularidade de que eles desenvolveram a doença. O processo de doença impacta de formas diferenciadas suas trajetórias identitárias, e estas formas estão articuladas ao – ou decorrem do – processo de significação dessa doença na cultura. Tais

trajetórias vão se redesenhando de maneira singular, em conexão com representações de masculinidade e feminilidade disponíveis na cultura, considerando os desenvolvimentos anteriores de vida desses homens, os suportes, as identidades formadas e as possibilidades que eles têm dentro de seus meios sociais para (re)organizações, (re)construções e formação de novas identidades.

Hall (1997, p. 32), quando se refere à cultura, diz que “cada instituição ou atividade social gera e requer seu próprio *universo* distinto de significados e práticas – sua cultura”. Na mesma linha de argumentação, segue Woodward (2007, p. 41):

Cada cultura tem suas próprias e distintas formas de classificar o mundo. É pela construção de sistemas classificatórios que a cultura nos propicia os meios pelos quais podemos dar sentido ao mundo social e construir significados. Há, entre os membros de uma sociedade, um certo grau de consenso sobre como classificar as coisas a fim de manter alguma ordem social.

Hall (1997, p. 39) ainda diz que a cultura “‘regula’ nossas condutas, ações sociais e práticas e, assim, a maneira como agimos no âmbito das instituições e na sociedade mais ampla”. Segundo o autor, a cultura regula de forma “normativa”; seguimos os modos de fazer e agir da cultura em que vivemos, muitas vezes com “ações físicas” (e emocionais e psíquicas) que se tornam automáticas. No caso dos doentes renais crônicos, eles mudam sua posição de homens sadios e devem passar a seguir as “normas” e os “propósitos” estabelecidos para portadores da doença que já se encontram em tratamento hemodialítico. Depois, o autor diz que, nessa forma de “regular culturalmente”, seguimos nossas condutas pelas “delimitações de limites” preestabelecidos pelo social como possibilidades de ação para o corpo sadio e o corpo doente. Ainda como forma de “regulação através da cultura”, há a produção de novas identidades – neste caso, a regulação dos homens deste estudo como sadios e, posteriormente, em sua nova identidade, como portadores de doença renal crônica, com todos os efeitos dos significados associados a essa identidade.

As pessoas, de um modo geral, organizam-se em grupos sociais diversos, nos quais elas nascem, vivem, circulam e constroem suas histórias de vida. Nesses diferentes agrupamentos, compartilham-se linguagens, valores, hábitos, comportamentos e símbolos que as aproximam, sendo construídos normas e padrões que regem os modos de vida de seus componentes. No entanto, de acordo com Meyer (2000, p. 107), é preciso que:

[...] haja algum grau de consenso entre os membros de um grupo social, para que ele possa, exatamente, reconhecer-se como um grupo e seja capaz de classificar coisas, pessoas, habilidades e condutas de forma a manter alguma ordem social [...]. E é esse consenso, essa possibilidade de uma coletividade

compartilhada, que se busca produzir em variados regimes de representação. A análise desses regimes permite, pois, entender as diferentes formas pelas quais uma determinada cultura descreve/produz/modifica, ao longo do tempo, seus sujeitos e seus objetos [...].

Segundo Giddens (2010), no mundo atual, as formas como as culturas interferem nas vidas das pessoas e seus grupos sociais estão em constante transformação, como sempre estiveram, só que essas mudanças acontecem de forma mais frequente e com maior rapidez – ou são percebidas dessa forma – do que em épocas anteriores, e estão mais pontuadas por sentimentos divisórios, que podem estar relacionados às possibilidades de acesso aos modos de ser das diferentes culturas. Isso deixa as pessoas mais expostas, mas também mais receptivas às múltiplas possibilidades de viver nas múltiplas culturas a que têm acesso.

O consenso, entretanto, não garante nenhuma fixidez, homogeneidade e unidade dos processos de representação. Nesse sentido, Eagleton (2005, p. 139) diz que “as culturas ‘funcionam’ exatamente porque são porosas, de margens imprecisas, indeterminadas, intrinsecamente inconsistentes, nunca inteiramente idênticas a si mesmas, seus limites transformando-se continuamente em horizontes”.

Cultura, nessa perspectiva, é entendida como uma “produção”:

Tem sua matéria-prima, seus recursos, seu “trabalho produtivo”. Depende de um conhecimento da tradição [...]. Mas o que esse “desvio através de seus passados” faz é nos capacitar, através da cultura, a nos produzir a nós mesmos de novo, como novos tipos de sujeitos. Portanto, não é uma questão do que as tradições fazem de nós, mas daquilo que nós fazemos das nossas tradições. Paradoxalmente, nossas identidades culturais, em qualquer forma acabada, estão à nossa frente. Estamos sempre em processo de formação cultural. A cultura não é uma questão de ontologia, de ser, mas de se tornar. (HALL, 2009, p. 43).

Vejo que esse processo “de se tornar”, no qual os homens deste estudo transitam entre o ser saudável e o viver com a doença, pode desdobrar-se de muitos modos nas vidas dos doentes renais crônicos, isso porque eles, ao se (re)organizarem com a doença, precisam rever muitas das dimensões de sua vida e adaptar-se a modos de viver e aos diferentes grupos em que vão circular. Isso implica inserir-se também em outros processos de significação sobre o que é ser homem, ser provedor e ter saúde, para ficar apenas em alguns exemplos.

Ao pensar em todos os movimentos que aconteceram quando esses homens, considerados saudáveis, passaram a ser posicionados como portadores de uma doença renal crônica, sou levada a considerar os riscos que a cultura em que eles vivem – que de alguma forma interage com outras culturas, como referem Giddens (2010), Eagleton (2005) e Hall (2009) – os leva a assumir. Hábitos de vida e formas de estar no mundo parecem favorecer o

desenvolvimento de doenças, como hipertensão arterial sistêmica e *diabetes mellitus* no mundo atual, que são as maiores causas de doença renal crônica no mundo. De certa forma, esses hábitos de vida parecem ser multiculturais, e os efeitos seguem com os mesmos resultados nas formas de ver e agir. Ora, se esses homens já apresentavam uma doença crônica, era de se esperar que eles já estivessem conscientes da necessidade de cuidarem-se. Todavia eles não sentiram a necessidade de cuidar-se mais, talvez porque patologias como a HAS e DM, em suas formas iniciais, não são percebidas e não alteram seu corpo e modos de viver, não sendo necessário alterar seus limites. Em geral, são as alterações – que podem ser físicas, emocionais ou de comportamento – que demandam cuidados de si e do outro e carregam implicações de gênero quando olhamos pelo âmbito da cultura. Entretanto

[...] o cuidado de si e dos outros e a preocupação com a saúde não são tidos como atribuições masculinas [...] ao mesmo tempo, [...] as prescrições sociais representam o risco não como algo a ser evitado pelos homens, mas como algo a ser superado cotidianamente por eles. (COSTA, 2003, p. 84).

Na linha de argumentação de Costa, Nascimento (2005) diz que os homens – e eu acrescentaria aqueles que assumem formas hegemônicas de viver a masculinidade – só vão pedir ajuda em estágios avançados da doença, quando perdem o controle e percebem que não sabem mais cuidar de si, o que pode ser visto como uma produção da nossa cultura, seguindo a ideia colocada anteriormente por Hall (2009).

A cultura permeia e modula todas as dimensões da vida social e das relações que nela se estabelecem, como já foi apontado por Hall (2007) e Woodward (2007) e também por Meyer (2006, p. 1337), uma vez que ela se constitui como sendo “o conjunto de códigos e de sistemas de significados lingüísticos, através dos quais se atribuem sentidos às coisas, sentidos esses que são passíveis de serem compartilhados por um determinado grupo”. Portanto, para esses autores, a cultura é produzida e, nessa direção, pode ser modificada e compartilhada por diferentes sujeitos e de formas diferentes em um determinado grupo, como vejo no conjunto dos doentes renais crônicos. Fundamentada nesses argumentos, nesta tese trabalho com o conceito de cultura, assumindo-a como um campo de (re)organização e (re)construção de sentidos e de formas de viver processos de saúde e doença e identidades de gênero.

Evidencia-se, então, a importância de considerar a dimensão cultural do processo saúde-doença, sobretudo levando-se em conta as questões de gênero/masculinidade na doença renal crônica, que demanda modificações profundas nas formas de viver dos indivíduos atingidos, nos grupos sociais de que fazem parte. As diferenças desses grupos poderão ser

mais bem compreendidas quando relacionadas com outros grupos com identidades culturais diferentes, como as de grupos de pessoas que não possuem a doença renal crônica ou que ainda não perderam totalmente a função renal, e com as situações que considero relacionais de gênero.

3.1.2 Gênero

Esta tese busca entender as relações entre gênero – aqui, o masculino – e doença na cultura. Na perspectiva aqui adotada, Meyer (2004a, p. 15) aponta que o conceito de gênero

[...] remete a todas as formas de construção social, cultural e lingüística implicadas com processos que diferenciam mulheres de homens, incluindo aqueles processos que produzem seus corpos, distinguindo-os e nomeando-os como corpos dotados de sexo, gênero e sexualidade.

Nessa perspectiva ainda, gênero é entendido como um construto da organização social e da cultura. “O gênero é ‘aprendido’ pela via da cultura e se inscreve nos corpos e ‘nas almas’ dos sujeitos que a integram” (THOMÉ; MEYER, 2011, 304). Os significados atribuídos a masculinidades e feminilidades diferem nos diferentes grupos culturais. E na organização das formas de viver, a relação entre gênero e cuidado de si aparece de forma significativa, por exemplo, na vida dos doentes renais crônicos.

Meyer (2004a) aponta que gênero tem sido usado com múltiplos sentidos, mas, na perspectiva aqui adotada, trabalhar com ele implicou considerar as diferentes formas pelas quais a cultura produz não apenas as feminilidades e as masculinidades, pensadas enquanto formas de comportamento e traços de personalidade, mas também como essas representações se inscrevem nos corpos, generificando-os. Segundo a autora, gênero tem a ver com o tempo, o lugar e as circunstâncias específicas em que se vive, com múltiplos fatores que influenciam modos de viver definidos como masculinos e femininos pela cultura de que se faz parte. Para ela, o conceito de gênero “indica” que

[...] *nós aprendemos a ser homens e mulheres* desde o momento em que nascemos até o dia em que morremos e essa aprendizagem se processa em diversas instituições sociais, a começar pela família, passando pela escola, pela mídia, pelo grupo de amigos, pelo trabalho, etc. Mas significa mais ainda: como nós nascemos e vivemos em tempos e lugares específicos, gênero reforça a necessidade de se pensar que há muitas formas de sermos mulheres e homens, ao longo do tempo, ou no mesmo tempo histórico, nos diferentes grupos e segmentos sociais. (MEYER, 2008b, p. 25).

Desse modo, é possível pensar que homens de diferentes contextos sociais podem desenvolver doenças (como a renal crônica) por apresentarem histórias de vida que favorecem esse acontecimento. Isso inclui hábitos de vida que podem estar mais ou menos vinculados com as formas como a cultura produz esses corpos masculinos.

Linda Nicholson (2000, p. 10) diz que gênero é construído e fundamentado em “bases materiais da identidade” e da “construção do caráter humano”. A autora evidencia as possibilidades de as sociedades produzirem seus próprios sentidos de diferenciação, tanto de corpo quanto de caráter, em relação à construção histórica do grupo de pessoas que ela constituiu. Com base nas palavras da autora, reforço a importância de considerar os arranjos culturais para entendermos não só as diferenças masculino/feminino, mas as reconstruções masculinas com a doença renal crônica, nas diferentes relações sociais estabelecidas por esse (e em função desse) evento – suas inter-relações, interdependências e formas de apresentação, valoração e atuação em uma determinada cultura.

Nicholson assinala, ainda, que o entendimento do corpo masculino ou feminino está relacionado às formas como sentimos ou agimos (*ibidem*). Segundo a autora, as masculinidades e as feminilidades são produzidas sempre em relação umas com as outras, e isso implica considerar que homens e mulheres estão expostos/as aos mesmos ambientes sociais, mas que, pela própria construção da cultura, seguem formas diferenciadas de viver e experienciar dominações e subordinações, assim como a ocupação de posições nas redes sociais em que estão imersos/as. Joan Scott (2005) lembra que, numa análise de gênero, não podemos nos fixar somente na oposição binária, mas entender que gênero pode ser construído por uma multiplicidade de ações interdependentes entre si e, por isso, devemos considerar sua dimensão relacional nas análises que empreendemos.

Baseada em autores como Linda Nicholson (2000), Joan Scott (2005) e Meyer (2004a, 2008b) na compreensão do que é gênero, parto do pressuposto de que as masculinidades reconstruídas pelos homens com o diagnóstico de doença renal crônica dependem dos modos como suas trajetórias de vida anteriores são atravessadas e reconfiguradas pela doença e por seus efeitos, nos mundos sociais e culturais em que vivem. O reconhecimento desses mundos vai estar muito relacionado ao entendimento e ao apoio que receberem de suas redes sociais e às ações tomadas frente aos acontecimentos que cercam e decorrem da doença.

Como já indiquei, também considero que masculinidades e feminilidades são construções relacionais e dependentes uma da outra. “Assim, é reconhecido que os homens podem ter certos comportamentos, emoções ou atividades ‘femininas’ e vice-versa” (ALMEIDA, 2000, p. 60), como cuidar de si, sem serem considerados femininos. Carin Klein

(2010) assinala autoras como Joan Scott (1995), Guacira Lopes Louro (2007) e Meyer (2003), por elas analisarem questões de gênero que incluem mais do que atributos e diferenças entre corpos e identidades masculinas/femininas. Símbolos, normas, conhecimentos e políticas de uma sociedade atravessam os pressupostos de representação masculino/feminino, o que considero importante na análise das informações dos doentes do estudo. Klein (2010, p. 32) entende que não se pode “negar a materialidade dos corpos, mas rejeitar a noção de existência de qualquer sentido inato, preexistente ou universal que muitas vezes foi utilizado para explicar e/ou justificar determinadas diferenças e hierarquias sociais”.

Para Meyer (2004a, p. 13), homens e mulheres “estão expostos a padrões distintos de sofrimento, adoecimento e morte”. A saúde e a doença são produzidas e podem ser compreendidas dentro de padrões e normas determinados pelas diferentes culturas. Considero que a manutenção da saúde ou a evolução de uma doença podem estar relacionadas, entre outros fatores, aos diferentes sentidos que os homens conferem à vida e ao modo como eles atribuem significados à doença, ao longo do processo de produção de suas masculinidades. Como já foi falado anteriormente, para alguns autores, como Eagleton (2005) e Giddens (2010), as masculinidades (e feminilidades) podem ser influenciadas pelo contexto não só da cultura a que o indivíduo pertence, mas pelo acesso que ele tem a outras culturas. Isso parece interferir nos modos de viver como ser sadio ou doente e instaurar espaços de conflitos, disputas e relações de poder quando as formas de vida são alteradas.

Aqui, como é de interesse para este trabalho e como Braz (2005) sugere, busco entender como as masculinidades são percebidas e culturalmente construídas para compreendermos as transformações identitárias vivenciadas por homens doentes renais crônicos. Segundo Braz (ibidem) e Seffner (2008), meninos e meninas são criados de modos diversos nas diferentes culturas; para Braz (2005), entre essas diferenças, estão enfrentamentos difíceis da vida, como a doença. Em seu desenvolvimento, os meninos são treinados para suportar sem chorar suas dores físicas e emocionais, ou mesmo desprezar a dor para não serem “rebaixados ao nível de condição feminina”. As mulheres, por serem consideradas mais frágeis, podem demonstrar seus sentimentos; já os homens são “historicamente criados para aprender a ser homens”. O homem precisa “afirmar uma identidade masculina, deve se convencer e convencer os outros de que não é uma mulher, não é um bebê e não é um homossexual” (ibidem, p. 100). O homem, em muitos grupos culturais, ainda nos tempos atuais, é educado para ser o melhor em todas as dimensões da vida em que está inserido – exigências que são gradativamente acentuadas à medida que se torna adulto. Esse *ideal* de masculinidade vai formando uma identidade absorvida tanto por homens quanto

por mulheres e ela pode ser colocada em xeque quando os homens se tornam doentes e necessitam cuidar-se ou ser cuidados, porque nessa posição essa construção vai sofrer rasuras (BRAZ, 2005; COSTA, 2003).

A postura de considerar-se e ser considerado forte, que acaba por levar os homens a um descuido com o próprio corpo, não parece ser uma característica somente dos homens desta pesquisa. A vida moderna, globalizada, oportuniza às pessoas uma enorme variedade de escolhas e pouca ajuda sobre as opções de seleção. As escolhas estão relacionadas aos significados anteriormente construídos nas suas histórias e nas diferentes formas como suas vidas foram sendo vividas. Considerando, então, a situação de cronicidade de uma doença, é preciso dar-se conta de que ela pode ser causa e efeito de múltiplos fatores, que tanto fazem parte da cultura a qual os homens pertencem quanto a modificam, sendo esse um processo intenso devido ao tempo em que a doença permanece no corpo e às repercussões que ela desencadeia, considerando todas as suas implicações sobre as masculinidades (GIDDENS, 2002).

Giddens (2010) ajuda a entender a permeabilidade desse processo de escolhas e das mudanças desencadeadas pela cultura na formação de novas maneiras de viver as masculinidades. Conforme esse autor, as novas identidades culturais localizadas, produzidas em várias partes do mundo, são influenciadas pelas múltiplas culturas, e novas identidades se produzem nessa interação. Para Giddens, a possibilidade de acesso a múltiplas culturas interfere na nossa cultura e, como consequência, na forma como os homens percebem e vivenciam a saúde e a doença, sobretudo a doença crônica, porque esta traduz dificuldades e desafios que permeiam as dimensões pessoais/sociais/culturais. Da mesma forma, nessa interação cultural, é preciso considerar que o conhecimento científico acerca dessa doença – que define majoritariamente a reformulação necessária nos modos de vida – é apresentado e mobilizado como sendo universal, mas é produzido em determinados tempos e contextos e não fica imune a eles; ou seja, o conhecimento é marcado pela cultura em que foi produzido, por mais que se queira acreditar em sua objetividade e neutralidade. A doença crônica configura-se, então, como um momento que demanda mudanças de muitas ordens e, por isso, caracteriza-se por causar instabilidades e gerar conflitos que modificam de maneira brusca e contundente a vida das pessoas e dos grupos aos quais elas pertencem (PINTO; NATIONS, 2010). Na posição de homens com doença crônica, essas dimensões assumem proporções bem maiores, tendo-se em vista as masculinidades que nossa cultura produz.

Considerando as formas de pensar de Woodward (2007), diria que os diversos posicionamentos que os doentes renais crônicos vivenciam em diferentes momentos, lugares e

contextos sociais – como na clínica onde realizam seu tratamento e mesmo no seu ambiente familiar, que acaba sendo afetado pelas mudanças que a doença acarreta – criam novos significados e novas identidades para esses homens.

3.1.3 *Identidade*

Neste estudo, entre outras definições de identidade social e cultural de que busquei aproximar-me para elaborar minhas análises, uma delas foi a de Hall (2006), que afirma que não existe uma “identidade fixa, essencial ou permanente”. Segundo o autor, a identidade é

[...] formada e transformada continuamente em relação às formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam. É definida historicamente, e não biologicamente. O sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, identidades que não são unificadas ao redor de um ‘eu’ coerente. Dentro de nós há identidades contraditórias, empurrando em diferentes direções, de tal modo que nossas identificações estão sendo continuamente deslocadas. (ibidem, p.13).

Tomaz Tadeu da Silva (1999, p. 46) também contribui na compreensão desse conceito:

[...] a identidade cultural ou social é o conjunto daquelas características pelas quais os grupos sociais se definem como grupos: aquilo que eles são. Aquilo que eles são, entretanto, é inseparável daquilo que eles não são, daquelas características que os fazem diferentes de outros grupos.

As trajetórias identitárias de homens e mulheres na condição de doentes renais crônicos podem ser sinalizadoras de seus comportamentos frente à doença; daí, como argumenta Meyer (2005b), surge a importância de se discutirem os atravessamentos de gênero no processo de adoecimento dos homens deste estudo para melhor entender suas trajetórias e as aprendizagens que vão fazendo e refazendo ao longo do caminho. Como diz Villela (2005, p. 29), “o modo como os homens constroem e vivenciam as suas masculinidades está relacionado aos seus modos particulares de adoecer e morrer”. Também Giddens (2002) refere que, para entender a complexidade do processo identitário que envolve masculinidades e doença, deve-se pensar sobre o impacto das mudanças nos modos de os doentes se relacionarem com a doença e com o tratamento, produzindo e reproduzindo modos de seguir em frente em suas atividades diárias.

Para Hall (2007, p.110), “as identidades são construídas por meio da diferença e não fora dela”; ou seja, na situação da doença, a falta de saúde. Woodward (2007, p. 9) manifesta que a “identidade é relacional”. Paraphraseando, digo: a identidade dos homens renais crônicos distingue-se por aquilo que eles não são. Ser um doente renal crônico é não ser uma pessoa

sadia. “A identidade é, assim, marcada pela diferença”, e “a diferença é sustentada pela exclusão”(ibidem,p.9).

Hall (2007, p. 110) ainda diz que “as identidades podem funcionar, ao longo de toda a sua história, como pontos de identificação e apego apenas por *causa* de sua capacidade para excluir, para deixar de fora, para transformar o diferente em ‘exterior’, em abjeto”. Na situação da doença, isso pode levar esses homens a tornarem-se apenas doentes e a não conseguirem se ver também como outras identidades (pai, marido, avô, trabalhador etc.) nesse mesmo momento de suas vidas.

Na mesma direção, segundo Woodward (2007,p.10), em culturas nas quais as identidades que importam são marcadas pela masculinidade, “os homens tendem a construir posições-de-sujeito para as mulheres tomando a si próprios como ponto de referência”, sendo vistos como mais importantes do que elas em lugares e momentos pontuais. Trata-se, aqui, de uma posição de poder. Hall (2007) utiliza-se de Laclau (1990) para dizer que “a constituição de uma identidade social é um ato de poder” (p.110).

Para Bauman, não existe identidade que seja garantida para toda uma vida; as identidades “flutuam no ar, algumas de nossa própria escolha, mas outras infladas e lançadas pelas pessoas em nossa volta” (2005, p. 19). Na situação dos homens doentes renais crônicos, a partir do momento da constatação da doença, a constante instabilidade entre sentirem-se doentes e sentirem-se saudáveis transforma a provisoriedade em um modo concreto de viver suas vidas. Essas trajetórias, perante a situação da doença, favorecerão a presença do risco. Entendendo que a situação de doença renal crônica é uma situação de risco, pode-se pensar que esses homens devem estar preparados para fazer rupturas significativas com o passado e, se necessário, devem considerar novos caminhos, o que demanda novas trajetórias identitárias, como aponta Giddens (2002).

O autor refere a necessidade que as pessoas têm, em nossa cultura, de se conscientizar de quem são, física e mentalmente, reconstruindo-se a partir do passado e organizando-se para trajetórias prováveis de vida futura (ibidem). Ele fala das pessoas consideradas sadias, mas penso aqui nos homens doentes renais crônicos e nas mudanças que precisaram fazer nas formas de se conduzir antes e depois da doença, e em como essas desaprendizagens e aprendizagens foram acontecendo. A partir do momento em que eles percebem que seus corpos não funcionam mais dentro dos padrões considerados *normais* pelo seu grupo de referência, esses seres masculinos podem tentar reverter o quadro, assumindo posturas para reordenar sua vida naquele momento. Tais posturas estarão relacionadas às trajetórias identitárias delineadas ao longo da vida e no processo de adoecimento – tendo como base o

corpo, a doença, a organização familiar e de gênero –, quando a situação tomará os significados até então configurados.

Soares (2008, p. 49) também contribui para a compreensão do papel das identidades:

As transformações que a cultura opera de forma global e na vida cotidiana relacionam-se à construção de nossas identidades sociais e, entre elas, identidades sexuais, de gênero e de geração. A centralidade da cultura na produção de nossas identidades e subjetividades envolve pensar como somos construídos num mundo de significações, por quais representações nos sentimos interpelados.

Compreendo a doença como uma forma de esses homens doentes serem interpelados. O fato de tomarem consciência de sua doença e de todas as alterações que ela traz para a vida, gradativamente, faz com que eles mudem suas formas de ser e pensar, independentemente da vontade de manterem-se dentro dos padrões de vida anteriores. Eles necessitam rever formas de viver até então constituídas para assumirem outras formas de autocuidar-se. Tal situação leva-me a pensar nas diferenças construídas socialmente entre o masculino/feminino e as formas de cuidar. Dentre elas, destaca-se a relação do feminino com o cuidar, como Braz (2005) aponta, e as dificuldades sociais que se colocam para a construção de identidades masculinas cuidadoras de si.

3.1.4 *Cuidado*

É importante retomar a ideia de que os modos de construir e vivenciar a masculinidade são múltiplos e variáveis, assim como as relações com o processo saúde-doença (MEYER et al., 2004c; VILLELA, 2005; GOMES, NASCIMENTO; ARAÚJO, 2007). Os modos como os homens sentem e enfrentam o adoecimento e seus efeitos em suas vidas são culturalmente aprendidos. E nesse sentido é que gênero se torna, aqui, um importante atravessamento no processo de adoecer e no processo de cuidado que ele desencadeia.

A (re)construção de formas de viver de um doente renal crônico relaciona-se às formas de cuidar de si, mesmo que tenha o apoio de outro como cuidador/a. “Ocupar-se de si não é [...] uma simples preparação momentânea para a vida; é uma forma de vida” (FOUCAULT, 1997, p. 123). *Cuidar de si* é uma terminologia utilizada para referir-se a qualquer ser humano que se conscientize de suas necessidades para viver e busque formas adequadas para tal. Esse termo é trabalhado por vários autores, mas aqui assumo a perspectiva desenvolvida por Ayres (2004b), desdobrada em ações específicas que valem tanto para cuidados pessoais dentro de

uma casa, na família e no trabalho, quanto para os cuidados com uma pessoa doente em seus diferentes espaços de convivência.

O autor, em sua argumentação acerca da dimensão ontológica do cuidado (ibidem, p. 75-78), diz que toda a discussão sobre o tema, quando falamos em cuidado em saúde, está implicada em alguns elementos que ele considera importantes a partir de Heidegger, sendo alguns deles relevantes quando me direciono aos homens doentes renais crônicos, como: o *movimento do ato de viver*, que levará à construção de novas identidades de cuidado, quando os homens deixam de ser considerados saudáveis para serem considerados doentes; a *identidade* de cuidado, que vai ser construída na presença de suas outras identidades; o *desejo* de um sentido existencial para suas reconstruções de cuidado; a *temporalidade* como um projeto de vida, em que o cuidado segue uma linha temporal; e a *responsabilidade* que os homens terão como resultado para si, com a ocupação que terão para consigo. Esses cuidados estão implicados nas atividades e nas necessidades de cada homem deste estudo, como cuidados com o corpo (peso, dieta com restrição de sal e ingestão líquida, exercícios, medicações, sono, repouso, entre outros), controle da evolução da doença e tratamento. Isso demanda tomar para si determinadas responsabilidades de cuidar de si, em tempos diferentes, ou assumir o fato de ser cuidado por outro quando houver alguma dificuldade para desenvolver esse movimento do cuidado sozinho.

O cuidado desses homens doentes renais crônicos está muito relacionado ao controle do corpo, conforme já foi falado anteriormente, como uma das maneiras de manterem o seu cotidiano no ritmo por eles determinado, considerando as várias alterações metabólicas que podem acontecer durante o seu dia. O controle do corpo acontece independentemente da consciência que se tem de suas partes. A tranquilidade com que se assume (ou não) esse controle do corpo quase sempre nos diz da experiência que as pessoas adquirem frente aos enfrentamentos que a vida possa ter-lhes apresentado anteriormente no cuidado de alguma alteração biológica (GIDDENS, 2002).

As pessoas de um modo geral conhecem seus corpos saudáveis, e alguma alteração que aconteça nesse corpo logo é identificada (ibidem). Na situação da doença, as pessoas, às vezes com muita rapidez, identificam alterações sintomáticas do corpo ou mesmo negam-nas em posições que lhes forem convenientes. O mesmo pode acontecer durante o tratamento em situações de descontrole da doença: as pessoas conseguem identificar com mais facilidade as diferenças quando os corpos se tornam doentes porque estão focadas no controle de si. Fatores como a repetição dos procedimentos por um longo tempo, por exemplo, favorecem ao doente

e ao cuidador um controle do cotidiano e um manejo das tensões com um *tempo curto de reação*.

Durante um tratamento como o dos doentes renais crônicos, fazendo uma relação com o que diz Giddens (2002), quando o problema surge, logo que é identificado, realiza-se a busca de soluções, mas pode acontecer também certa desconsideração pelo cuidado em algumas situações. Às vezes, a situação de distúrbio da doença em um momento pode ser pouco valorizada pelo doente e cuidador/a, o que pode estar relacionado com a repetição de problemas e soluções tomadas anteriormente. Isso pode levar esses doentes a certa despreocupação com o fato, permitindo um tempo maior para agir e consequências negativas maiores. O controle do corpo e os efeitos da rotina estabelecida podem tornar-se mais automatizados (ou ser incorporados em suas vidas) com o longo tempo de tratamento; muitas vezes, algo pode ser avaliado apenas como mais uma alteração do corpo, sem grande valoração no momento, levando o doente a reagir de forma mecânica, sem medir seus atos (GIDDENS, 2002).

Esse mecanismo de ação e reação frente aos acontecimentos da doença nos homens doentes renais crônicos levou-me a pensar nos processos de diferenciação – entre saúde e doença e entre cuidar-se e ser cuidado, por exemplo – em que identidades são formadas e nas implicações das relações de poder que envolvem os processos de significação cultural. Kimmel (1998), em seus estudos sobre masculinidades diz que elas são uma “construção imersa em relações de poder”, que muitas vezes pode parecer “invisível aos homens cuja ordem de gênero é mais privilegiada com relação àqueles que são menos privilegiados por ela e aos quais isto é mais visível” (p.105). O autor fala da invisibilidade do poder, dos privilégios de determinados grupos sobre outros, o que pode acontecer com o grupo de doentes renais crônicos, quando avaliamos as situações de poder do doente, cuidador/a, equipe de saúde e as próprias pessoas sadias do seu grupo social.

Poder é usado aqui no sentido que Foucault aponta: “em face de um poder, que é lei, o sujeito que é constituído como sujeito – que é ‘sujeitado’ – é aquele que obedece. [...] – a forma geral da submissão. Poder legislador, de um lado, e sujeito obediente do outro” (1988, p. 95). Esse autor diz ainda que “o poder se exerce a partir de inúmeros pontos e em meio a relações desiguais e móveis” (ibidem, p. 104). As relações de poder, no caso dos homens doentes renais crônicos e de seus/suas cuidadores/as, assim como na equipe de saúde que os acompanha, acontecem muitas vezes por imposição de possibilidades de ação que visam a mudanças de comportamentos e *condutas*, o que vai aparecer nas falas dos informantes na análise.

Medrado e Lyra (2008, p. 821-822) também refletem sobre essa questão:

Relações de poder são quaisquer relações humanas – institucionais, econômicas, amorosas, interações verbais. São relações tão diversas quanto possíveis, que podemos encontrar em diferentes situações e contextos, sob diferentes e (mais ou menos) complexas formas.

Considero importante esse olhar sobre as relações de poder, especialmente porque a análise está focada nas identidades produzidas ao longo da doença e do tratamento da doença renal crônica, no que se refere às masculinidades inscritas na nossa cultura e sua relação com o cuidado. Medrado e Lyra (2008) destacam Miguel Vale de Almeida quando ele diz que “masculinidade e feminilidade são metáforas de poder e de capacidade de ação que orientam valores e práticas sociais de homens e mulheres” (p. 822).

Cuidar de si ou cuidar do outro geralmente implica determinadas responsabilidades na relação consigo e com o outro. O importante é entender que esse cuidar já traz consigo muitos significados, que estarão presentes na própria ação do cuidado (AYRES, 2004b). A relação do cuidar “é relativamente intuitiva, pois se perguntar acerca de por que, como e quanto se é responsável por algo é como se perguntar quem se é, que lugar se ocupa diante do outro” (ibidem, p. 24). Em conexão com essa perspectiva de cuidado e de poder, o processo de cuidar possibilita situações de dominação e de subordinação, que não são fixas, tanto para as cuidadoras quanto para os homens doentes.

Seguindo essa linha de pensamento, as questões de gênero assumem um significado relevante nas formas de cuidar. Trata-se de uma *relação* importante que requer considerar, por exemplo, que formas de cuidar consideradas femininas podem ser construídas no âmbito dos mesmos processos que instituem formas de cuidar masculinas; que existem formas muito diferenciadas de viver e experienciar cuidados; e que as masculinidades envolvidas pelo cuidado não ocupam, durante todo o tempo, a mesma posição nas redes de poder em que foram construídas, ou seja, homens podem viver situações de cuidar e ser cuidado, de dominar e ser subordinado, em diferentes tipos de relações sociais (NICHOLSON, 2000; LOURO, 2005; MEYER, 2004c). O que leva os homens com doença renal crônica a cuidarem-se e/ou a serem cuidados de determinados modos por suas cuidadoras vai estar muito relacionado às construções de gênero/masculinidades em que estiveram imersos ao longo do seu trajeto de vida.

Voltando meu olhar às formas de cuidar masculinas e às trajetórias identitárias dos homens que ficaram doentes renais crônicos, e considerando as práticas institucionais de saúde, procuro analisar o cuidar utilizando o entendimento de Ayres (2004b) sobre cuidado,

pois ele trabalha a relação do cuidado com os modos de ser das pessoas em todos os espaços. Quando direcionado às práticas de saúde, o autor considera cuidado como “uma atitude terapêutica” que busca um “sentido existencial”, estimulando a pessoa a cuidar de si (ibidem, p. 22) – a desenvolver o cuidado pessoal. Trata-se de uma relação que pretende ao mesmo tempo “reconhecer”, “esclarecer” e “reconstruir” as necessidades de saúde e de vida de forma individual, permitindo à pessoa buscar a saúde possível, em um contexto de doença, por exemplo (AYRES, 2005).

A partir do momento em que os homens se tornam doentes renais crônicos, o que eles consideravam uma boa vida já não pode ter o mesmo significado. Para Ayres, a noção de boa vida conecta-se, nesse contexto, a outra noção, que é a de felicidade: “experiências vividas, valoradas positivamente, experiências estas que frequentemente independem de um estado de completo bem-estar ou de perfeita normalidade morfofuncional” (ibidem, p. 551). Os homens com doença renal crônica vão reconstruir e organizar suas vidas por objetivos, geralmente de curto prazo, que os motivem a viver e a ser felizes – o que Ayres chama de “*projetos de felicidade*”.

Dando sequência à minha proposta, descrevo a seguir como a investigação foi realizada, para então desenvolver a análise, fundamentada nos conceitos aqui trabalhados.

4 CAMINHOS DA INVESTIGAÇÃO

A ‘realidade’ jamais terá apenas uma versão – ela é, ao mesmo tempo, muitas coisas e tem muitas direções. (MEYER; SOARES, 2005, p. 41).

Esta parte da tese tem como finalidade descrever a forma como desenvolvi o trabalho de campo e meus desafios como pesquisadora, a fim de facilitar ao/à leitor/a a percepção das múltiplas direções e leituras possíveis das *realidades* estudadas.

Sou professora da Escola de Enfermagem da universidade na qual realizei meu doutorado e coordeno o Curso de Especialização em Enfermagem em Nefrologia dessa escola. Assumindo essas funções, desenvolvo atividades práticas com os/as alunos/as da graduação nas unidades clínicas e cirúrgicas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, onde coletei os dados da pesquisa. Mantenho uma relação mais próxima e profissional com os/as enfermeiras/os e médicas/os que atuam na Unidade de Hemodiálise desse hospital – meu local de coleta de informações – por eles/as participarem como professores/as do Curso de Especialização que coordeno. Com esse posicionamento, quero dizer que a inserção no trabalho de campo foi um desafio para mim, como pesquisadora, pelo enfrentamento dos sujeitos da pesquisa, que não conhecia, e pelo conhecimento prévio da equipe de saúde que atua no local do estudo. Foi necessário desprender-me de mim mesma e olhar com profundidade os doentes inseridos nesse contexto de cuidado; também foi preciso distanciamento de uma rotina que ainda não tinha sido a mim totalmente apresentada, mas que podia encobrir o que não estava querendo ver.

Uma relação com a rotina, análoga à que me referi, é apresentada por Brum (2006) no livro *A vida que ninguém vê*. Fugindo da impessoalidade do texto jornalístico convencional, a autora busca, através de outro olhar, que não o seu rotineiro de jornalista, “o extraordinário” na vida das pessoas que se tornam tema de seus artigos. Para mim, foi necessário “estimular um olhar que rompesse com o vício e o automatismo de se enxergar apenas a imagem dada” (ibidem, p. 187). É como se “nosso olhar fosse sendo cegado, confundido por uma espécie de catarata, causada por camadas de rotinas, decepções e aniquilamentos” (p. 187) que não nos possibilitam ver além da primeira imagem.

Com base nas ideias dessa autora, coloquei-me na posição de quem procura estranhar o que vê, considerando o tempo em que desenvolvo minhas atividades como enfermeira e professora de enfermagem, em busca do processo de compreensão da *realidade* dos homens doentes renais crônicos, informantes desta pesquisa, e da reconfiguração de suas trajetórias

identitárias como doentes. A partir daí, estabeleci os passos para a construção desta investigação.

4.1 A escolha do estudo: ensaio etnográfico

Este estudo é uma pesquisa qualitativa que se inscreve em um referencial teórico-metodológico construcionista e cultural, utilizando alguns procedimentos de investigação da etnografia. Os informantes da pesquisa contaram suas histórias de vida considerando sua vida antes e depois da doença renal crônica.

Na perspectiva construcionista, as falas dos informantes assumem um significado que possibilita ver a pessoa inserida na sua cultura, assim como os significados das construções identitárias e suas diferenças “na produção, no consumo e na regulação das condutas sociais” (WORTMANN, 2007, p. 79).

Para Houser (2008), a pesquisa qualitativa pode ser reconhecida como uma pesquisa construcionista porque se baseia na suposição de que os indivíduos constroem a realidade sob a forma de significados e interpretações. Para a autora, a pesquisa qualitativa “está fundamentada na crença de que a realidade nunca pode ser completamente conhecida, porque ela é construída por cada indivíduo” (p. 473 – tradução minha). Considero relevante sua aplicação nas pesquisas de enfermagem, e isso me levou a optar por essa forma de trabalho neste estudo, permitindo-me uma aproximação dos doentes renais crônicos e possibilitando-me ter outro olhar para com os homens na posição de doentes e suas formas de conduzir a vida nessa situação.

Com o enfoque cultural, busco identificar questões de gênero, identidade, cuidado e diferenças, tentando operar com o pressuposto de que as verdades relacionadas ao tema deste trabalho podem não ser completas e imparciais (DENZIN; LINCOLN, 2006; MEYER; SOARES, 2005). Quanto ao desenho, a tese pode ser considerada como uma investigação interessada pela minha posição de já estar inserida no contexto de cuidado a doentes renais crônicos. Ela é uma

[...] investigação interessada, uma vez que ela se desenvolve em torno de questionamentos feitos por ‘alguém’ (sujeito individual e coletivo), que só começa e consegue formular determinadas perguntas a partir de um lugar e em um tempo específico. (MEYER; SOARES, 2005, p. 30).

Uma das razões para a escolha da abordagem cultural é que ela busca descrever e analisar uma determinada rede de práticas e de representações espaciais e temporais de

vivências sociais que influenciam a compreensão da complexidade dos acontecimentos e dos processos de mudanças em que as *identidades* são formadas e transformadas (FROW; MORRIS, 2006). Nos estudos culturais, busca-se a compreensão das diferenças entre os contextos das práticas, pois se acredita que sempre é possível ver além do que uma situação de campo nos mostra (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Segundo Denzin e Lincoln, a pesquisa qualitativa

[...] é um campo interdisciplinar, transdisciplinar e, às vezes, contradisciplinar, que atravessa as humanidades, as ciências sociais e as ciências físicas. A pesquisa qualitativa é muitas coisas ao mesmo tempo. Tem foco multiparadigmático. Seus praticantes são suscetíveis ao valor da abordagem de múltiplos métodos, tendo um compromisso com a perspectiva naturalista e a compreensão interpretativa da experiência humana. (ibidem, p. 390).

Meu trabalho como pesquisadora, nesta pesquisa qualitativa construcionista e cultural, pode ser visto como descrevem esses autores (ibidem): como o de um *bricoleur*, um artesão que constrói seu trabalho a partir de montagens que vão aos poucos assumindo formas, como se o pesquisador estivesse confeccionando uma colcha de retalhos ou improvisando um *jazz*: formas construídas em cima das diversidades das práticas metodológicas e das interpretações das falas, compreensões e transformações oriundas de improvisações que geram, por sua vez, uma nova construção. Essa construção gradativa permitiu-me tomar de formas diversas as falas que retratam como os doentes informantes do trabalho se *reconstroem*, procurando lê-las também de maneiras diversas, observando especialmente as *novas identidades* que os doentes vão assumindo com os cuidados a que são submetidos.

Denzin e Lincoln (2006), assim como Meyer e Soares (2005), dizem que cada pesquisador fala a partir de um lugar e de dentro de sistemas de significação cultural distintos que moldam de uma forma particular seus componentes, marcados pelo gênero, na atividade da pesquisa. Daí a importância de contextualizar-me histórica e socialmente como pesquisadora, assim como de situar a pesquisa que desenvolvi. Como pesquisadora qualitativa, entendo que um procedimento de investigação não é capaz de capturar toda a diversidade da experiência humana. Por isso, utilizo-me de vários procedimentos de investigação e análise, articulados no sentido de compreender melhor a complexidade das experiências estudadas, como Denzin e Lincoln (2006, p. 33) propõem: “Os sujeitos, ou indivíduos, dificilmente conseguem fornecer explicações completas de suas ações ou intenções; tudo o que podem oferecer são relatos, ou histórias, sobre o que fizeram e por que o fizeram”.

As falas dos homens doentes renais crônicos e de suas cuidadoras foram consideradas de maneira diversa no decorrer do trabalho por terem sido *coletadas* em momentos e de formas diferentes e pelo fato de os acontecimentos descritos terem sido reconstruídos por esses/as informantes e por mim, o que é de se esperar quando o vivido é organizado ao longo da pesquisa. Os autores citados acima apontam que relatos de informantes dos estudos qualitativos são construídos pelas leituras e releituras que tais informantes fazem de suas trajetórias de vida – leituras e releituras que podem mudar e ressignificar essas trajetórias em tempos e espaços diferentes. As interpretações possíveis dessas mudanças e reconstruções são significativas para a compreensão do objeto deste estudo.

Além das ideias já apresentadas, Denzin e Lincoln (2006) propõem que os estudos qualitativos devam também considerar nas análises alguns fatores, que descrevo a seguir.

A posição histórica do pesquisador: no caso deste trabalho, minha posição como pesquisadora, mulher, enfermeira, com uma trajetória de trabalho com doentes renais crônicos, professora universitária que direcionou sua atividade docente para o esclarecimento do tratamento de doentes renais, colega e amiga de alguns membros da equipe que atende esses doentes em sua unidade de tratamento e campo de pesquisa, mas que nunca desenvolveu suas atividades profissionais no local onde o estudo foi realizado e que, portanto, não conhece os doentes, apenas a área física e algumas pessoas que compõem a equipe de saúde onde se realiza seu atendimento.

A escolha do paradigma teórico utilizado: a opção, na presente pesquisa, por uma abordagem construcionista, para assumir a perspectiva da análise cultural e problematizar dimensões da cultura constitutivas do processo saúde-doença em foco, a experiência vivida e a relação estabelecida pelos informantes em seu cotidiano.

A abordagem construcionista é, necessariamente, histórica e sociocultural, e, portanto, as interpretações feitas a partir desse aporte teórico não podem ser descoladas do contexto em que as falas analisadas foram enunciadas: elas contemplam uma compreensão de práticas e linguagens, entre outros elementos, que os pesquisados têm em comum (ibidem). Com efeito, foi possível observar que o grupo social estudado neste trabalho apresenta práticas e linguagens que tendem a ser comuns entre seus componentes, como também entre outros grupos de outras unidades clínicas de hemodiálise, porque são subjetivados como doentes renais crônicos no âmbito do mesmo discurso – o discurso da medicina científica –, e também porque eles trocam de clínicas temporariamente em tempos de férias e viagens.

Estratégias de pesquisa seguidas: o estudo aqui apresentado pretende ser um trabalho etnográfico, que, como Houser (2008) explica, tem foco na cultura de um grupo de pessoas.

Denzin e Lincoln (2006) defendem que, no construcionismo etnometodológico, se entende que “o mundo” se forma a partir do que as pessoas “discutem”, “escrevem” e “contestam”. As formas de viver a vida do homem doente renal crônico aqui são apresentadas através de suas falas e das de suas cuidadoras. Tais falas estão organizadas no corpo do texto para permitir aos/às leitores/as desta tese a compreensão pormenorizada do contexto em que foram produzidas.

Considerando que as falas dos informantes são atuais e também históricas, penso ser importante trazer o que nos diz Larrosa (2004) sobre o efeito do tempo na elaboração das histórias de vida narradas. De acordo com ele, o tempo de nossas vidas é o tempo narrado, o tempo articulado na história, a história de nós mesmos tal como somos capazes de “imaginá-la”, de “interpretá-la”, de “contá-la”: “más o menos nítida, más o menos delirante, más o menos fragmentada” (ibidem, p. 16). Isso aparece nas falas dos informantes, uma vez que suas narrativas presentes são carregadas de interpretações de suas histórias de vida, sendo agora identificadas, por eles mesmos, a existência de outras conotações nesses relatos.

Também para mim o tempo de ver, ouvir, organizar e escrever teve um efeito na escrita. Santos (2005, p. 18-19), no seu texto *Sobre o etnógrafo-turista e seus modos de ver*, desenvolvido a partir da vivência de um estudo etnográfico elaborado por ele, ressalta a relação entre “ter estado lá e de ter escrito aqui”; ele nos fala da implicação do tempo em que as falas acontecem – o tempo para escrever, o tempo narrado: “o que estou falando *aqui* é resultado deste movimento pendular de ‘buscar’ os ditos (os enunciados) no *diário de campo*, resultado da experiência de *lá* ter estado e de escrevê-los *aqui*, lendo-os e apresentando-os, agora, como um (novo) *texto*”. Todas as situações são marcadas pelas diferentes posições ocupadas por esses doentes, por suas cuidadoras e por mim.

Retomo as propostas de Denzin e Lincoln (2006) a respeito do que se deve levar em conta nas análises de estudos qualitativos.

Caminhos utilizados para reunir e analisar as informações: os recursos utilizados na escrita desta tese foram a observação participante, o diário de campo, as entrevistas, a verificação de documentos e registros e a análise. A observação participante aconteceu na minha relação de pesquisadora com os homens doentes renais crônicos que foram meus informantes da pesquisa na Unidade de Hemodiálise do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esse procedimento de observação é entendido por Santos (2005), em seu trabalho de etnografia nas escolas, como mais do que estar simplesmente no contexto investigado, mas participar e até intervir em determinadas situações. Assim como a observação, aconteceram conversas informais e entrevistas abertas e semiestruturadas com esses doentes, com suas

cuidadoras e com a equipe de saúde, quando utilizei o diário de campo e fiz gravações dos diálogos que aconteciam. Como o diário de campo de Santos (2005, p. 14), o meu foi construído “a cada dia de minha estada, em que fui registrando todos os movimentos, as leituras de tempo e de espaço que empreendi, as diferentes falas, enfim, aquilo que *lá vi/ouvi/vivi*”.

Arte, práticas e política de interpretação e apresentação: critérios para interpretação das práticas e políticas na redação do texto final. Toda a construção da análise, bem como a leitura e interpretação das informações que compõem o material empírico apresentado nesta tese, buscou seu embasamento teórico – e prático – nos estudos culturais e de gênero e de sociologia da saúde. Sempre que possível e necessário, houve uma aproximação da perspectiva pós-estruturalista, a partir da qual quase sempre são possíveis – e desejáveis – outras maneiras de ler e interpretar.

Pode-se dizer que, na perspectiva que orienta minha análise nesta tese, ser homem doente renal crônico é apenas uma das posições de sujeito ocupada pelos informantes desta pesquisa; para além disso, eles podem assumir outras e diferentes posições de sujeito, constituídas pelos diversos processos de socialização que vão acontecendo ao longo de sua trajetória como doentes. Dito de outro modo, doente renal crônico é uma posição de sujeito produzida na intersecção de muitos discursos (dentre os quais, o discurso biomédico tem preponderância) que pode ser ocupada por diferentes indivíduos, com maior ou menor intensidade, em diferentes momentos de suas vidas. A escolha dessa aproximação foi importante, pois ela dimensiona os campos sociais, políticos e históricos que permitem “compreender o mundo cotidiano e as relações de poder que o constituem e atravessam” (MEYER, 2002, p. 377).

A abordagem etnográfica é um dos métodos de trabalho dos estudos culturais e indica a maneira como tentei direcionar este estudo. Tal abordagem, segundo Frow e Morris (2006), está relacionada à compreensão do social e cultural em determinados momentos históricos da vida dos indivíduos, através das particularidades de suas ações e reações e maneiras de entender uma experiência vivida. Nesta tese, considera-se o homem com doença renal crônica em tratamento hemodialítico em seu contexto histórico, social e cultural.

Entendo que, para Denzin e Lincoln (2006), Santos (2005), Houser (2008) e Fonseca (2004), os estudos etnográficos estão embasados no entendimento dos diferentes processos de significação do mundo, acionados por um determinado grupo social dentro de uma cultura específica. Assim, a análise cultural, como aponta Meyer (2008a), permite compreender, descrever e problematizar os significados compartilhados pelos diferentes grupos sociais em

sua singularidade, destacando elementos centrais da organização social e da cultura da qual fazem parte.

Santos (2005), ao descrever sua experiência em etnografia utilizando autores como Clifford Geertz (1989) e Edward Bruner (1997), elucida de forma didática esse tipo de pesquisa. A experiência etnográfica pode ser comparada a uma viagem turística na qual, por termos *estado lá*, poderemos *descrever aqui*, “com o auxílio dos cartões-postais, de filmes, de fotografias, de objetos e roupas típicas, de gravações, entre outras coisas, a cultura, a ‘realidade’ lá observada” (SANTOS, 2005, p. 10). Geertz e Bruner dizem que a realidade *lá* observada é aquela capturada pelo olhar do viajante (aqui, o meu olhar de pesquisadora), em função da organização prévia de sua viagem e pela forma como ele fará esse caminho, sendo que nesse trajeto ele poderá ser influenciado por muitos fatores. Existem várias maneiras de *ter estado lá*, o que se configura conforme o grau de envolvimento, de risco, de interação com o meio, de vivência de “hábitos, valores, crenças, modos de ver” (ibidem, p. 10); enfim, a maneira como se vivencia uma cultura desconhecida é determinada pelo desejo e, sobretudo, pelas possibilidades do pesquisador de tornar-se mais ou menos estrangeiro. O que se apreende de uma cultura até então desconhecida é visualizado, registrado e reorganizado para a análise *aqui*. Neste caso, minha perspectiva como pesquisadora é a de alguém que esteve *lá* e que, através de um olhar específico, embasado por construções teóricas, culturais, sociais, políticas e éticas, buscou conhecer um pouco mais sobre o universo dos homens com doença renal crônica terminal em tratamento hemodialítico. Desse modo, procuro responder, no decorrer desta tese, certos questionamentos em relação às maneiras como esses homens enfrentam sua doença e outros que formulei durante tal busca por respostas.

As informações e as imagens desse grupo de homens doentes renais crônicos, vivendo o processo de tratamento hemodialítico, reproduzem o que pode ser um cenário de uma cultura até então pouco conhecida, pouco visualizada e gravada. Tal cultura é agora analisada, registrada, revisada e, por fim, organizada na forma de escrita, no intuito de ser apresentada em um trabalho como este.

4.2 Campo de investigação

O campo de investigação foi a Unidade de Hemodiálise do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, instituição de natureza pública, geral e universitária que atende prioritariamente o SUS. Esse hospital é integrante da rede de hospitais universitários do Ministério da Educação, vinculado à Universidade Federal do Rio Grande do Sul. A escolha do campo está

relacionada à posição histórica, política e espacial dessa instituição. Além disso, trata-se de um local onde realizo minhas práticas de campo com os/as alunos da graduação, mas não na Unidade de Hemodiálise, com a qual mantenho pouco contato profissional, fato que considero importante para manter o relativo distanciamento que o ato de pesquisa exige.

Em julho de 2009, foram registrados dados concernentes à Unidade de Hemodiálise do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que considero relevantes para a compreensão de onde se desenvolveu a presente investigação:

Atende 56 pacientes – 33 homens e 23 mulheres – com insuficiência renal crônica terminal (IRCT) em tratamento hemodialítico. O paciente mais velho tem 81 anos, e o mais jovem, 14. O maior tempo de tratamento hemodialítico nessa unidade é de 18 anos, em um paciente homem. Os doentes são provenientes de Porto Alegre e da Grande Porto Alegre, sendo que algumas vezes, por ser uma unidade de referência para transplante renal, dialisam pacientes provenientes do interior do estado enquanto aguardam o transplante. São atendidos pacientes pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e por convênios. (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 2009, s/p.).

No segundo andar dos ambulatórios, encontra-se a Unidade de Hemodiálise (HD) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, junto à Unidade de Gastroenterologia. A porta principal serve para os dois serviços, e as cadeiras de espera dos pacientes também são comuns, ficando no final do corredor da ala norte do hospital.

Entrando pela porta principal, tem-se um espaço (um corredor largo), e, em frente a essa passagem, encontra-se um guichê ocupado por três secretárias do Serviço de Nefrologia. À esquerda, há um consultório (nesse mesmo espaço) e a porta de entrada da equipe de saúde da nefrologia para a Unidade. Voltando à porta principal e seguindo à direita, está localizada a secretaria do Serviço de Gastroenterologia. No mesmo sentido, no final do corredor à esquerda, está a porta de entrada de doentes para as salas de diálise. Todas as portas internas são trancadas e possuem sensor de voz e códigos de acesso disponíveis apenas ao pessoal que trabalha na unidade.

O horário de funcionamento é das 7h às 19h e 15min, de segunda-feira a sábado. A partir das 19h e 15min e, aos domingos, a unidade conta com um plantão de sobreaviso composto por uma enfermeira e um técnico de enfermagem. O serviço conta com uma sala de hemodiálise para atender pacientes renais crônicos com sorologia negativa (para hepatite B e C) com 16 pontos de diálise, identificada como “sala branca”; uma sala de hemodiálise para atender pacientes renais crônicos, com sorologia Anti-HCV reagentes, com 04 pontos de diálise, identificada como “sala amarela”; uma sala de hemodiálise para atender pacientes renais crônicos (transitórios/transferidos e/ou transplantados) hospitalizados em unidades de internação clínica ou cirúrgica, com 05 pontos de diálise e uma sala de

hemodiálise para atender pacientes hospitalizados com necessidade de isolamento (sorologia HbsHg positiva ou isolamento indicado pela Comissão de Controle de Infecção Hospitalar) com 01 ponto de diálise. Conta ainda com 02 salas de reuso de dialisadores; 01 sala para coleta de exames, biópsia renal e procedimentos; 02 consultórios; 01 sala de Diálise Peritoneal Contínua equipada para atendimento e treinamento para pacientes renais crônicos com indicação dessa modalidade; 02 expurgos; 01 laboratório clínico – equipado para análise e pesquisa científica; 01 sala de aula com capacidade para 40 pessoas; 01 sala para secretaria; 02 salas para chefias; 01 sala de reuniões; salas individuais para os professores assistentes; 01 sala para médicos contratados; 01 sala para residentes; 01 central para tratamento de água equipada com Central de Osmose Reversa; 03 sanitários para funcionários; 02 sanitários para pacientes; 01 sala de lanche e estar para funcionários; 01 sala de prescrição; 03 depósitos; 01 secretaria para equipe de transplante renal. (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 2009, s/p.).

A unidade possui estrutura física e material para atender, por turno, 12 doentes renais crônicos em hemodiálise com sorologias negativas (para hepatite B e C); quatro doentes renais crônicos com sorologia Anti-HCV reagente; um doente renal crônico hospitalizado com necessidade de isolamento e três doentes renais agudos ou crônicos transitórios, transferidos ou transplantados.

A equipe de funcionários que compõem a Unidade de Hemodiálise é formada por seis enfermeiras, 15 técnicos/as de enfermagem; quatro médicos/as residentes; três secretárias; sete médicos/as contratados/as; sete professores/as da UFRGS; duas auxiliares de higienização; uma nutricionista (sob regime de consultoria); uma psicóloga (sob regime de consultoria); uma assistente social (sob regime de consultoria).

Quanto à organização na HD, existem manuais de normas e rotinas atualizados, datados e assinados, disponíveis no local de distribuição de trabalhos e atribuições referentes aos procedimentos de enfermagem, controle e manutenção do sistema de tratamento de água e equipamentos, controle e manutenção do sistema de equipamentos eletromédicos e biossegurança.

As salas onde se realizam as hemodíalises são em número de três. No corredor de entrada dos doentes, à direita da entrada da unidade, encontra-se, também à direita, a primeira sala de diálise, para os/as portadores/as virais, conhecida como *sala amarela*¹⁴. Nessa sala, existem quatro *pontos de diálise*¹⁵. Uma pequena sala interna a esta é o local onde se realiza a

¹⁴ A terminologia *amarela* é utilizada em todos os centros de diálise no país como padronização para identificar aquele/a doente portador/a de alguma virose em seu sangue.

¹⁵ *Ponto de diálise* também é uma padronização nacional para identificar o conjunto de poltrona em que senta o/a doente e a máquina pela qual realiza o processo de hemodiálise.

limpeza dos filtros e das linhas de diálise a cada término de sessão e reprocessamento dos dialisadores dos/as doentes dessa área.

Cabe aqui olhar um pouco para a linguagem utilizada para caracterizar uma sala destinada a dialisar doentes portadores/as de vírus como *amarela*. Segundo Silva (2007), os significados de uma linguagem só fazem sentido se considerados em referência a outro termo oposto; nesta situação, a *sala branca*, termo também utilizado nas unidades de hemodiálise para caracterizar a sala onde são dialisados os doentes não reagentes aos vírus transmitidos pelo sangue. Wortmann (2007) diz que os significados de uma linguagem são códigos de uma determinada cultura. A mesma autora sustenta que as construções de linguagens e entendimentos partilhados “possibilitam aos sujeitos interpretar o mundo de maneira mais ou menos parecida e se tornarem membros de uma cultura” (p. 78). A escolha das cores também está relacionada a outro significado, e o que originou a escolha de *branca* e *amarela* seria a função de discriminação para o entendimento dos/as doentes e familiares na utilização de um linguajar diário na Unidade de Hemodiálise.

Seguindo pelo mesmo corredor, à direita da entrada da hemodiálise, há uma segunda sala, com quatro máquinas, que atende os/as doentes em situações agudas de doença renal. Geralmente eles/as não estão em poltronas, mas em camas, devido à sua debilidade física. Ocasionalmente, quando a sala maior – onde a maioria dos/as doentes está hemodialisando – está com todos os pontos de diálise ocupados, um/a ou outro/a doente pode dialisar na sala dos/as hemoagudos/as. Os/as doentes classificados/as como hemoagudos/as, em geral, estão internados/as nas unidades clínicas e cirúrgicas do hospital, ou mesmo na emergência; por alguma complicação clínica/cirúrgica ou por serem crônicos/as e necessitarem de diálise extra, vão dialisar nessa sala. Os/as doentes transplantados/as que necessitam alguma sessão extra de diálise em sua recuperação cirúrgica também utilizam essa sala. As diálises extras podem acontecer fora do horário de funcionamento da unidade. Nessas situações, o/a enfermeiro/a e o/a técnico/a que estão de sobreaviso têm de comparecer ao hospital para fazer o procedimento.

No final do corredor, está localizada a sala maior, chamada também de *sala branca* ou *limpa*, destinada aos/às doentes que não são portadores/as virais. Existem nessa sala 12 pontos de diálise, que estão ocupados a cada turno, mas há espaço para mais doentes. No espaço que fica temporariamente *livre*, alguns/algumas doentes são atendidos/as fora de seu horário de hemodiálise para troca de curativos de cateter e coleta de sangue, entre outros procedimentos. É o local onde estão o refrigerador, algumas cadeiras de rodas e outros materiais acessórios. É onde ficam também os lanches dos/as doentes antes de serem distribuídos. Ainda nesse local,

os/as funcionários/as fazem ginástica laboral durante o turno de trabalho, sob a supervisão e a orientação de uma aluna do curso de Educação Física. Retomo, aqui, o uso de uma determinada cor, para conferir sentidos ao espaço. Na nomeação das salas de diálise para doentes diferenciados – com vírus e sem vírus –, a cor branca vem associada também a noções de normalidade, limpeza, ausência de contaminações etc. A linguagem não apenas nomeia; ao fazê-lo, ela também diferencia e classifica coisas e sujeitos.

Foi nessa sala maior que estive muitas tardes, observando e falando com os doentes que participaram do estudo; por essa razão, vou me deter na descrição do local para proporcionar uma melhor compreensão. Apenas um informante não pertencia a essa sala, pois fazia diálise na sala dos/as doentes considerados/as soropositivos/as para hepatites, a *sala amarela*.

A terceira sala, que fica no final do corredor da HD, como já falei, é a maior da unidade; com um pé direito bastante alto, tem forma retangular, com janelas em toda uma parede lateral, com vista para o pátio arborizado do hospital. Dois terços da sala, em sua extensão, são divididos por uma coluna baixa, na altura das máquinas, ficando um grupo de doentes em um lado e o outro do outro lado. As poltronas de cada ponto de diálise são grandes e reclináveis e estão posicionadas ao lado das máquinas, ficando todas elas com o encosto para a parede, e os doentes, uns em frente aos outros. No primeiro espaço à esquerda de quem entra na sala, ficam nove poltronas e máquinas de diálise; no outro espaço, à direita, há apenas três poltronas e máquinas de diálise.

Na entrada da sala de hemodiálise, encontram-se uma balança, na qual os/as doentes são pesados/as, e um cabide de parede, em que se deixa o excesso de roupas. Todos/as os/as doentes que chegam são pesados/as nesse local, auxiliados/as por um/a técnico/a de enfermagem que anota as pesagens. Quase todos/as os/as doentes entram sozinhos/as e eles/as mesmos/as se pesam; porém, quando debilitados/as, o/a acompanhante vai até a sala e ajuda a pesá-los/as, vesti-los/as e acomodá-los/as em suas poltronas. O/a técnico/a que anota as pesagens já conhece o *peso seco*¹⁶ de cada doente, que é determinado no início do tratamento e reavaliado regularmente pela equipe ou sempre que existir alguma dúvida na avaliação. Esse peso determina o quanto o/a doente deve perder de líquidos na máquina durante aquela sessão de diálise e qual será seu tempo de diálise no turno em que se encontra. Quem avalia e determina o cálculo necessário dessas perdas durante a sessão de diálise é a/o enfermeira/o. Normalmente, já existe uma prescrição, que é reavaliada pela equipe (enfermeira/o e

¹⁶ É o peso pós-diálise desejado, que resulta da remoção do excesso de líquido corporal (MORSCH, VICARI, 2006).

médica/o) quando necessário, bem como quando é preciso decidir se o/a doente irá apenas ultrafiltrar (retirar apenas líquidos do organismo) ou dialisar. Após a pesagem, o/a doente deve seguir à direita, onde existe uma cuba grande para lavagem das mãos e braços (procedimento preconizado para todos/as os/as doentes, mas que nem sempre é realizado ou orientado pela equipe técnica).

No mesmo lado da cuba de lavagem das mãos, existem armários onde estão guardados medicamentos e materiais necessários para o atendimento na unidade. Em frente ao armário, um balcão central (uma ilha), também utilizado para armazenar medicação, permite o *controle* de toda a sala, enquanto os/as técnicos/as fazem o seu trabalho. Em frente ao já referido balcão central, ficam três carrinhos montados com material para *ligar*¹⁷ (iniciar o procedimento) os/as doentes no início da diálise e para atender a alguma emergência, bem como para retirar o/a doente da máquina no final do turno. Seguindo na sala, ainda nesse lado, veem-se outro balcão e, atrás dele, uma balança para cadeira de rodas. Logo adiante, existe uma porta de entrada para a sala de limpeza e guarda dos dialisadores daquela sala.

Não foi por acaso que utilizei acima a palavra *controle*. Durante as sessões, a equipe de enfermagem controla o funcionamento da diálise, do/a doente, das máquinas, do ambiente. Mesmo em seu espaço de ginástica laboral, a equipe tem visão de toda a unidade, ou seja, controla tudo que está ao seu redor.

Em todos os turnos, um/a médico/a e um/a enfermeiro/a passam pela sala, anotando os dados fornecidos pelas máquinas, conversando com os/as doentes sobre as *ordens* de tratamento e respondendo suas dúvidas, chamando atenção sobre o não cumprimento das orientações emitidas e reorientando-os/as para o seguimento das prescrições.

No alto da sala, encontram-se dois televisores suspensos, um fixado na parede esquerda da sala, quando vista de sua porta de entrada, e outro no teto, no centro da sala, direcionado para a parede esquerda. Os aparelhos de televisão ficam ligados no mesmo canal, e o som é mantido relativamente baixo. Com o barulho da sala, os/as doentes têm acesso basicamente apenas às imagens, e poucos/as conseguem ouvir (só os/as que estão próximos/as) as emissões sonoras dessas televisões. Certo dia, durante minha estada lá, quando uma televisão estragou, os/as doentes logo reclamaram. Aquele som, o ruído baixo e constante emitido pelos dois aparelhos, pelo que percebi, faz parte do ambiente; mesmo que os/as doentes não estejam interessados/as naquelas imagens e sons, sentem sua falta quando

¹⁷ É utilizada a expressão *ligar o/a paciente* quando ele/a é puncionado/a com uma agulha em sua fístula e é feita a conexão com as linhas do sistema de diálise, que transportarão seu sangue à máquina de diálise. A máquina fica posicionada ao lado do membro onde o/a doente possui sua fístula arteriovenosa (FAV) ou onde foi colocado seu cateter venoso.

não estão presentes. Eles/as olham para as telas como se já conhecessem os programas, pois, como foi dito, as televisões ficam ligadas sempre no mesmo canal.

Quando os/as doentes chegam às suas poltronas, elas já estão organizadas com lençóis, cobertores, travesseiros, aparelhos de pressão e apoio para os pés, entre outros complementos utilizados durante o procedimento. As máquinas de diálise são aparelhos grandes, com sistemas de programação do processo e sistemas de alarme para o caso de qualquer ocorrência, sistemas de controle da água, entre outras especificidades que tentam garantir uma diálise com a maior *segurança* possível para o/a doente.

Figura 1 – Lado esquerdo da sala de hemodiálise



Fonte: a autora (2010)

Na sala maior, trabalham de dois/duas a três técnicos/as, e, nas salas menores, um/a técnico/a em cada turno do dia. No turno da tarde, duas enfermeiras atendem a hemodiálise (HD) e uma atende a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), estando presentes ainda, em certos dias, a responsável pela chefia de enfermagem ou mesmo a enfermeira que cuida dos/as doentes do grupo de transplante (TX), ajudando-os/as. Por fim, acompanha a equipe uma aluna da Escola de Enfermagem da UFRGS que está fazendo o estágio final do curso e também assume as funções de enfermeira.

Por este ser um estudo que pretendia conhecer diferentes dimensões da vida dos doentes, os trabalhos de campo aconteceram – além do acompanhamento durante as sessões de hemodiálise – também nas residências dos doentes, com suas cuidadoras, e em lugares diversos, como o local de trabalho delas, ou mesmo lugares públicos por elas frequentados. Isso se deu conforme o grau de envolvimento com os doentes e suas cuidadoras e de acordo com sua disponibilidade para participar do estudo. Foi importante sair do contexto formal de atendimento e conhecer a maneira como essas pessoas estão inseridas no contexto pessoal e social do homem doente renal crônico.

O trabalho etnográfico de observação participante aconteceu na unidade renal onde o doente realizava seu tratamento. Como o tratamento acontecia três dias por semana, acompanhei quatro dos homens que participaram do estudo em segundas, quartas e sextas e os outros cinco homens em terças, quintas e sábados. Não que eu estivesse todos esses dias na unidade, mas eram esses os dias em que os participantes estavam presentes para fazerem o seu tratamento hemodialítico. Oito deles dialisavam na sala de 12 pontos de diálise, e um na sala com quatro pontos. Todas as descrições produzidas durante a observação participante são voltadas para esses espaços que os doentes ocupavam durante o tratamento, espaços que também eu ocupei durante certo período.

4.3 Sobre os/as informantes do estudo

Os informantes deste estudo foram nove homens adultos (acima de 18 anos), lúcidos, orientados, com certo grau de autonomia e capacidade para realizar seus próprios cuidados básicos e a manutenção do seu tratamento. Todos eles eram portadores de doença renal crônica terminal em tratamento hemodialítico no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Foram escolhidos para participar desta pesquisa os doentes homens que dialisavam no turno da tarde e que foram receptivos ao diálogo que propus durante meu período de observação de campo, assim como suas cuidadoras. Os nomes de identificação dos informantes foram escolhas fictícias da pesquisadora.

4.3.1 Homens portadores de doença renal crônica terminal

PEDRO

Tem 49 anos e faz diálise há 18 anos. Tem segundo grau completo, trabalhava em minas de carvão e está aposentado. Casado com Simone, tem três filhas e reside em uma

cidade próxima a Porto Alegre. O transporte que utiliza para ir à Unidade de Hemodiálise é a lotação do município, que traz mais três doentes da região para hemodialisar na capital.

Pedro não teve uma doença prévia diagnosticada como causa da doença renal crônica. Posteriormente, esta foi associada com *diabetes mellitus*, com complicações múltiplas. Depois de tantos anos dialisando, apresenta comprometimento de outros órgãos, como fígado, coração, pulmão. Tem história de glaucoma e perdeu a visão do olho direito. Desenvolveu doença cardíaca e foi contaminado pelo vírus da Hepatite C, por isso dialisa na sala amarela. O acesso utilizado para dialisar é uma FAV funcionante há 18 anos.

Pedro é o doente mais antigo da unidade. Há 18 anos, morava no interior do estado em cidade próxima à fronteira. Em outubro de 1991, teve o diagnóstico de doença renal crônica e foi encaminhado para Porto Alegre. Saiu da sua cidade para fazer o tratamento. Deixou seu carro com um vizinho, mas nunca mais voltou para sua cidade, nem para saber do carro e de suas coisas.

Diz saber de tudo sobre a patologia e sobre a máquina de diálise. Ele explica com detalhes e nomes técnicos todo o procedimento dialítico e suas consequências quando não são atingidos os objetivos propostos. Segundo ele, tem algumas coisas que são um “*desespero*” controlar, como a sede. Ele sabe, tenta controlar, “*mas é além de suas forças*”. Compara a sua situação com a da esposa, que está tentando parar de fumar, mas não consegue.

Quando me apresentei a ele e perguntei se poderíamos conversar mais vezes, Pedro gostou muito e disse que me ensinaria tudo sobre a hemodiálise e me contaria sua vida. Ele é um homem muito magro e com um olho vazado, o direito, causando certo desconforto a quem o observa. É simpático e gosta de falar. Está sempre sorrindo.

Uma de suas filhas casou há pouco tempo, escolheu a mesma data do casamento de Pedro, que ocorreu há 25 anos. Então ele resolveu casar novamente com Simone no dia do casamento da filha – um duplo casamento. Segundo ele, a festa estava tão linda que todos choraram. Ele fala muito da sua relação familiar. Conta que sua esposa lhe doou um rim há 14 anos e ele tem esse rim dela no lado direito, só que não mais funcionante.

Pedro diz que gostaria de escrever um livro sobre o tratamento de hemodiálise e quem sabe eu poderia ajudá-lo. Agora, seus novos objetivos a serem alcançados são fazer uma horta e criar peixes em um tanque que construiu nos fundos da sua casa. Sua grande meta é tentar novamente o transplante renal; inclusive, já entrou na lista de espera de doador falecido.

LUCAS

Tem 72 anos e faz diálise há dois. Tem terceiro grau completo, é administrador aposentado. Trabalhava em um escritório. Casado com Frida, sem filhos, reside em Porto Alegre. É natural de uma cidade da fronteira do Rio Grande do Sul e faz mais de 30 anos que não retorna. Seu pai, sua mãe e seu irmão vieram para Porto Alegre e já morreram. Tem medo de voltar à sua cidade. Diz ser muito sentimental. Para ir à diálise, usa carro ou táxi. Seu acesso para hemodialisar é a FAV.

Na história da sua doença renal crônica, tem como causa a doença renal hipertensiva (desde os 23 anos com uso de medicação). Ao longo dos anos, desenvolveu várias outras patologias: pneumonia bacteriana; hiperparatireoidismo; septicemia; hipertensão pulmonar (faz uso de oxigenoterapia por óculos nasais como suporte, inclusive, em sua residência); perda de um rim por neoplasia; perda do baço e uma parte do intestino também por tumor. Tem história de síndrome do pânico quando jovem, o que durou quase 10 anos, razão que o afastou da universidade, para onde voltou só mais tarde, com a ajuda de um vizinho, que o levava até a faculdade. Descobriu que tinha perdido sua função renal em 2008. Referiu que a diálise fez bem a ele. Vivía muito mal antes de iniciar a hemodiálise: não conseguia subir uma ladeira com facilidade, estava sempre cansado, tomava muitos remédios, a pressão sempre estava muito alta. Depois que iniciou o tratamento hemodialítico, diminuiu as medicações, a HAS está mais controlada, o ânimo melhorou. Agora até consegue dirigir algumas vezes.

Lucas é um homem sedutor. Observa as pessoas e as acompanha com o olhar por toda a sala. Alerta, gentil e galanteador, sabe sobre todos que dialisam no mesmo horário que ele. Fala baixo e macio, sempre com um sorriso. É casado com Frida, uma “*alemoa bipolar*” que diz que ele é muito lerdo. Trabalhou por 33 anos com vendas em uma firma e sete anos em outra. Gosta de obras de arte (quadros e esculturas) e disse ter muitas em casa. Convidou-me para conhecê-las, o que fiz mais tarde, quando fui entrevistar sua cuidadora; impressionou-me o número de obras que ele tem por todo o apartamento, quase impedindo a movimentação. Lucas conta que, depois que se aposentou, sua atividade era peregrinar pelas galerias de arte de Porto Alegre à procura de quadros para comprar. Agora em diálise, não consegue mais fazer isso. Diz que acorda um pouco tarde, e já passou a manhã. À tarde, três vezes por semana, está preso à máquina, mas refere estar feliz assim mesmo, com tudo que mudou em sua vida. Se estou na sala e demoro a falar com ele, quando vou à sua poltrona, faz um galanteio, dizendo que tinha sentido minha falta.

Sempre fala em sua “*alemoa*” Frida. Os dois fazem terapia com uma psicóloga que vai à casa deles. Frida é de uma cidade da região central no estado, de colonização alemã;

quando casou com Lucas, o pai dela teria pedido que ele cuidasse de Frida porque ela era muito “doentinha”. Lucas falou que deu uma casa na cidade de Osório para Frida, onde passam o verão. Nesse período, ele faz diálise em Osório.

Lucas está sempre preocupado com sua “alemoa”. Outro dia, ela foi ao médico e foi-lhe solicitada uma biópsia. Só em falar sobre o assunto, Lucas enche os olhos de lágrimas. Essa palavra, *biópsia*, assusta-o porque foi ela que definiu sua vida em tempos anteriores, diz ele. Já havia passado por isso e sente medo de perder sua “alemoa”. Controla todos os passos dela, sabe exatamente onde ela está, mesmo estando sentado junto à máquina. O controle acontece por telefone. Sabe todos os passos dela durante a tarde e, se ela não telefona dizendo quando sai de uma atividade prevista e vai para outra, ele se deprime.

Para Lucas, o que mais mudou na sua vida com o tratamento renal foi a alimentação.

LEONARDO

Tem 60 anos, reside em Porto Alegre e faz hemodiálise há dois anos. Tem segundo grau completo e está aposentado. Trabalhava – e ainda trabalha, ocasionalmente – com projetos de medições em grandes empresas do ramo petrolífero, no Rio Grande do Sul e em São Paulo. Considera-se um *expert* em sua área e, mesmo estando em tratamento hemodialítico, constantemente é convidado para algum trabalho extra. É casado com Maria e tem três filhos. Leonardo faz diálise por FAV. Seu meio de transporte para a Unidade de Diálise é o táxi ou, ocasionalmente, o ônibus.

Na sua história de doença, antes de a falência renal ser diagnosticada, já apresentava lúpus sistêmico, hipertensão arterial sistêmica e *diabetes mellitus*, que foram as desencadeadoras da perda renal. Todas são doenças crônicas que ele mesmo diz não ter tratado adequadamente. Além dessas patologias, já apresentou angina pectoris, fibrilação atrial, síndrome nefrótica e infarto agudo do miocárdio. Tem história de etilismo e tabagismo pesados por muitos anos.

Leonardo está sempre sorridente e disposto a falar. Relutou muito até entrar em tratamento. Fez tratamento conservador por um determinado tempo, mas foi “vencido”, segundo ele. Chegou a ficar nove dias na Emergência em uma poltrona, esperando para baixar. Depois internou, fez uma série de exames e foi feita a FAV. Ficou 45 dias com a FAV, sem querer ir para a hemodiálise. Logo que iniciou a hemodiálise, nas primeiras semanas, sentia-se “duas vezes” pior quando saía da máquina, tendo ido parar na Emergência muitas vezes. Depois começou a “se controlar”, e desde então sua vida mudou muito. Agora refere

estar com “*tudo controlado*” e não necessitar mais de medicação pós-diálise. Depois do infarto, resolveu um dia parar com o cigarro e em outro com o álcool.

Leonardo, mesmo depois de aposentado, continuou trabalhando como autônomo, só que agora não tem conseguido mais.

Leonardo diz que agora já tem casa, os filhos estão encaminhados, sua esposa aposentada e ele não precisa mais fazer isso. Refere sentir-se bem. Sabe de todos os problemas que poderá ter, mas acredita que pode manejá-los com tranquilidade. Está na lista de espera para transplante, mas não tem certeza se deseja fazer. Vê as várias complicações e os cuidados que acontecem com os outros e tem medo. Acredita que a Unidade de Hemodiálise é sua outra casa. Vai lá toda semana, conhece todos e os vê como sua família. Gosta de todos, e ficar lá não o incomoda atualmente. Diz que mora em casa com pátio, com muitas árvores, e que tem que varrer o pátio, mas também passa muito tempo na cama com os netos, vendo TV.

Ele sempre fala bem de Maria, sua esposa: a mãe maravilhosa que ela foi, que preferiu cuidar dos filhos e só ir trabalhar fora quando eles cresceram. Entretanto agora ela não estava bem. Referiu que todos os irmãos dela tinham problemas psiquiátricos, e que agora ela estava apresentando comportamentos estranhos, como agressividade (sempre foi calma). Ela foi consultar com uma psicóloga, que a encaminhou para um psiquiatra, e este agora quer falar com eles – todos, ele e os filhos juntos. Ele não teve coragem de marcar a consulta ainda. Contou que ela sempre foi religiosa e que frequenta a Igreja Universal.

Antes do tratamento dialítico, Leonardo viajava muito, saía com os amigos para beber e comer churrasco. Agora sua alegria são os netos, e o seu maior sentimento de perda é em relação ao controle da alimentação.

TIAGO

Tem 52 anos e está há um ano e seis meses em diálise. Tem o primeiro grau completo. É aposentado, mas trabalha comprando e revendendo para o comércio produtos alimentícios. Vive com a esposa atual, Isabel, desde o início da doença, e tem uma filha com ela. Mora em Porto Alegre e vai de carro para a unidade, dirigindo. O acesso que usa para dialisar é um cateter Permicath na jugular. Tentou várias vezes a construção de uma FAV, mas sem sucesso.

Tiago tem história prévia de doença renal hipertensiva. Além da doença renal crônica, desenvolveu uma neoplasia maligna de próstata e uma neoplasia maligna de bexiga – hoje vive com um urostoma aberto em bolsa coletora.

Tiago é um homem de aparência jovem. Usa sempre uma boina branca, típica de gaúcho. É natural de uma cidade da fronteira do Rio Grande do Sul, mas vive há muitos anos na região da grande Porto Alegre. Diz que sempre teve seus cavalos (tinha quatro) e participava de encontros campeiros; em todos os finais de semana, estava no seu CTG. Participava de campeonato de freio e laço em Viamão. Atualmente, uma coisa que o incomoda muito é não poder fazer mais o que sempre fez e gostou na vida, que é andar a cavalo e jogar o laço. Gostava de *“pegar onda no mar”* e não pode mais também. Já tentou dialisar em Osório, mas não gostou.

Agora espera pelo transplante, no qual acredita, mas que só poderá ser feito após cinco anos de tratamento pós-neoplasia. Atualmente, não tem se sentido muito bem. Não consegue fazer mais do que 10 minutos de exercícios na bicicleta.

Sempre sorri quando me vê e sempre quer conversar. Brinca muito com as técnicas, *“bate”* nelas com sua boina. Quando entra na sala, vai antes conversar com os/as outros/as doentes. Outro dia, quando entrei na sala, Tiago logo me chamou e disse que estava ótimo porque tinha estado com seus animais naquele dia – seus cavalos.

Conta que, antes de saber o que tinha, bebia muita cerveja, comia muito churrasco. Depois começaram os sintomas, como sonolência, cansaço, *“perdendo o pique total”*. *“Dormia o tempo todo”*. Disse que *“ficar com esses dois cateteres é muito difícil – terrível”*. Tem história ainda de uma trombose na perna direita e agora tem que controlar com o uso de anticoagulantes. Teve também uma perfuração do pulmão e hoje, sempre que se abaixa ou sobe uma escada, tem falta de ar. Disse que nunca mais irá à Emergência do hospital – já ficou 20 dias lá –, pois não aguentaria mais isso.

Atualmente, pegou umas representações de massa de pastel para vender, mas *“não está dando dinheiro suficiente”*, segundo ele. Tem que usar o carro para fazer o serviço, e fica caro. Além disso, refere ter medo dos assaltos enquanto trabalha.

Refere sentir-se *“muito bitolado agora”*. Sabe que não pode fazer muita coisa. Sente-se tonto e não gosta de depender de ninguém. Ao longo de seu tratamento de hemodiálise, fez cerca de sete FAVs, que não deram certo. Por essa razão, diz que não faz mais. Sempre vai sozinho para as sessões e sente-se tonto na saída da hemodiálise, tendo que esperar melhorar para ir embora. Segundo ele, *“quem cuida dele é ele mesmo. Ela, sua esposa, só sabe ‘reclamar’”*. Disse ele: *“já fiz tudo na vida, e, se morrer agora, não tem problema”*. Agora não sente prazer em nada. Nunca sabe se terá amanhã.

FELIPE

Felipe é solteiro, tem 33 anos e está fazendo hemodiálise há um ano. É aluno do curso superior de Fotografia, trabalha com informática no sindicato rural de sua cidade e mora com seus pais e irmãos. Como transporte para a Unidade de Hemodiálise, utiliza a condução da prefeitura da sua cidade. Tem uma FAV como acesso à hemodiálise.

Ele desenvolveu a doença renal crônica como consequência da doença de Anderson-Fabry¹⁸, herdada de Camila, sua mãe; seus dois irmãos também são portadores da doença de Fabry, mas neles a doença ainda não se manifestou totalmente. Em associação com essas doenças, desenvolveu poliartrite nodosa e hipertensão. Paralelamente ao tratamento hemodialítico, Felipe faz acompanhamento pelo serviço de genética do hospital e uso de quimioterápico (reposição enzimática para aliviar as dores) a cada 15 dias. Essa reposição enzimática permite que ele tenha uma vida sem dores e desenvolva suas atividades diárias; o custo desse tratamento é muito elevado e é pago pelo SUS. Agora a equipe que atende Felipe na hemodiálise está muito assustada, pois ele é um doente jovem e precisa dessa medicação para manter-se bem, mas foi retirado da lista de doentes indicados para receber a medicação por já apresentar a doença renal crônica. Segundo avaliação dos distribuidores da medicação, ele não tem mais razão para receber o medicamento por já apresentar outras complicações maiores, fato que está levando toda a equipe a movimentar-se em busca de soluções.

Felipe acompanhou a perda gradativa da função dos seus rins. Levou uns seis meses, segundo ele, até entrar em hemodiálise. Na fase final, tinha muito mal-estar, náuseas, vômitos e cansaço. Teve que parar com seu curso de Fotografia devido às dores articulares que agravavam com a viagem até a faculdade e aos tratamentos. Essa viagem só estava sendo possível pela reposição enzimática, mas agora ainda tinha o problema do tratamento renal, que o deixava debilitado também, tornando-se muito difícil continuar com a faculdade.

Ele tem uma TV portátil e passa o tempo todo envolvido com ela. Nem sempre quer falar e, mesmo quando iniciamos uma conversa, ela não se estende por muito tempo, pois ele demonstra cansaço, e eu paro. Diz que, depois que iniciou a hemodiálise, em mais ou menos uns três meses, já estava se sentindo melhor. Estava sempre mal nos tempos anteriores.

Outro problema que o incomoda é sua FAV, a segunda que foi colocada. Ele é canhoto e tinha uma fístula no braço direito, que durou sete meses. Agora, está há mais ou menos três

¹⁸ Doença de Fabry: enfermidade de armazenamento lisossômico rara, ligada ao cromossomo X, causada pela deficiência parcial ou completa da enzima alfa-galactosidase A. A alteração resulta no acúmulo de globotriaosilceramida no endotélio vascular e tecidos viscerais, sendo a pele, o coração, os rins e o sistema nervoso central os mais afetados. A criança já nasce com a doença, mas os sinais e sintomas levam alguns anos para aparecer. O/a doente apresenta redução do suor e baixa tolerância ao calor e aos exercícios físicos, o que o/a leva a crises de dores torturantes (BOGGIO et al., 2009).

meses com a FAV no braço esquerdo. Isso o incomoda porque dificulta seus movimentos, fazendo com que tenha que redobrar seus cuidados com o braço que tem mais força.

Felipe tem se dedicado à fotografia e já teve várias fotos de sua autoria publicadas na revista dos pacientes com Fabry. Ele espera com muita expectativa um rim para transplante.

MATEUS

Tem 49 anos e faz diálise há dois anos. Tem o segundo grau completo. Trabalhava na indústria de celulose, mas agora está aposentado. Casado com Rosa, tem dois filhos. A esposa trabalha na rede pública de abastecimento de água de sua cidade. Seu acesso para diálise é uma FAV. Mateus mora em uma cidade próxima a Porto Alegre e vai para a Unidade de Diálise de ônibus, na condução da prefeitura ou de carro.

Na história da doença renal, teve como causa uma síndrome nefrótica não especificada. Ele tem história de amiloidose renal também, com tratamento quimioterápico, antes de iniciar a hemodiálise.

Quando foi diagnosticada a doença renal crônica, Mateus entrou no programa de hemodiálise, mas logo foi para o programa de diálise peritoneal por cicladora noturna e não se adaptou. Seu peritônio não permitiu uma boa “*filtração*” e teve que voltar para a hemodiálise. No início, quando soube que tinha que fazer hemodiálise, disse que foi “*horrível*”! Mateus não gosta de falar com as pessoas sobre sua doença. Pensa que ele mesmo tem que buscar uma saída, tanto que, no início, para entender o que estava acontecendo com ele, começou a ler muito. Leu livros sobre hipnose e literatura espírita e de autoajuda. Queria tirar da cabeça, parar de pensar que tinha que fazer hemodiálise. Lia um livro pequeno em uma sessão de hemodiálise, e isso o ajudou bastante. Depois que passou aquela fase, já não lê tanto. Agora vem e vê a hemodiálise como seu horário de trabalho. Acredita que deve toda a sua força agora à leitura.

Na família, era sempre ele que ajudava e fazia tudo, e agora não faz quase nada em casa. Lê, vê televisão e ajuda um pouco a esposa. Refere que cansa muito e facilmente, já não tem o mesmo “*pique*”. Isso o incomoda bastante porque sempre foi muito ativo, praticava esportes, jogava bola, corria. Até para dormir ficou difícil, tem que fazer uso de remédio. Gosta de ir ao mar, mas agora sente muito frio quando entra na água. Já não suporta mais ficar na praia. Às vezes, vai ao sítio da irmã. Gosta da natureza.

Quanto à alimentação, sentiu uma diferença muito grande na dieta e perdeu a fome. Emagreceu 20 kg e tem se mantido assim. A única coisa boa que pode comer é melancia.

Come no meio da semana, quando tem hemodiálise no outro dia, e assim retira seu excesso de líquidos.

Sua esperança está no transplante, pois o médico colocou-o na fila há mais ou menos quatro meses.

CARLOS

Tem 60 anos e faz diálise há um ano. Tem o segundo grau completo. É aposentado da indústria de celulose de uma cidade próxima de Porto Alegre. Separado, vive com os três filhos e netos em sua casa. Tem uma companheira, Aurora, que não mora com ele. Sua filha mais jovem, Sônia, é enfermeira e sua principal cuidadora. O acesso para hemodiálise é por FAV. Carlos vai para a unidade de ônibus ou carro.

Sua doença renal crônica teve como causa a glomerulonefrite. Carlos teve histórias de glomerulonefrite na infância. Dois anos antes de iniciar a hemodiálise, começou com perda da função renal e febres constantes. Fez transplante renal em dezembro de 2009.

Ele iniciou seu tratamento hemodialítico no Hospital Mãe de Deus pelo convênio da firma em que trabalhava. Quando saiu da empresa, perdeu o convênio e foi dialisar no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo SUS. Carlos fez seis meses de diálise nessa unidade do HCPA e depois se submeteu ao transplante de doador vivo, seu irmão.

Carlos costumava jogar futebol e participou de muitas maratonas pela indústria na qual trabalhava. Disse que, depois das corridas, sentia dores, o que acontecia até mesmo em sua atividade de trabalho, pois caminhava muito. Quando foi descoberta a sua doença renal crônica, começou com tratamento conservador. Nesse período, mudou muito sua vida em relação à família e aos irmãos. Disse que todos faziam muitas perguntas o deixavam “*irritado*”, pois “*não tinha respostas!!*”. Segundo ele, a família estava preocupada que ele perdesse o emprego, mas a firma o manteve empregado, mesmo com 27 internações hospitalares.

Carlos era muito festeiro e namorador. Gostava de fumar e bebia muito. Porém a bebida começou a deixá-lo mal: caía com poucas doses e no outro dia era “*terrível!*”. Sempre cuidou das filhas, mas agora eram elas que cuidavam dele. Carlos tem mais dois filhos fora do casamento, cada um com uma mãe.

Quanto às mudanças com a doença renal em sua vida, refere que não gostava de comida sem sal, mas antes do transplante já estava conseguindo fazer esta dieta. Sente falta de seus exercícios. Quanto à sua vida sexual, segundo ele, Aurora, que está com ele há 12 anos,

acha que não mudou. Suas rotinas é que mudaram. Agora ele vai “*ver como fica com o transplante*”.

MIGUEL

Tem 69 anos e faz diálise há quatro anos. Tem primeiro grau completo. É aposentado, mas continua trabalhando com transporte de cargas. Casado com Agatha, tem um filho adotivo pré-adolescente com ela e uma filha de seu casamento anterior. O seu acesso para dialisar é por FAV. O meio de transporte para ir à Unidade de Hemodiálise é o carro, mas sua esposa é que dirige.

Miguel disse ter tido infecções urinárias de repetição por 25 anos e ficou sempre com acompanhamento médico, aqui no hospital. Entre as patologias associadas, teve: fibrilação atrial; infarto agudo do miocárdio, parada cardiovascular, neoplasia maligna de pelve renal.

Refere que tem uma esposa que é “*um anjo*”, que cuida muito dele, e um filho ainda pequeno, que precisa muito de um pai. De certa forma, sente-se bem por estar agora em casa e poder cuidar desse filho. Acredita que essa seja sua missão. Precisa continuar a viver para cuidar do menino. No entanto sente não poder trabalhar mais como caminhoneiro. Agora que o tempo passou, tem uma rotina e a segue.

Trabalhava com um caminhão próprio pelo país todo, transportava roupas de uma grande loja com filial em Porto Alegre. Agora não consegue mais viajar.

Ainda tem um caminhão, mas só faz fretes nos dias em que não tem diálise. Perdeu todas as empresas grandes para as quais trabalhava. Fica muito cansado e não pode ir longe. Só dirige, não carrega mais nada porque tem que proteger o braço da FAV, que não pode ser usado. Diz que toma 11 comprimidos por dia e que só sua mulher sabe para que servem todos eles. Reforça que, quando começou a tomar os comprimidos, estava “*desligado*” e não conseguiu gravar todos. Faz acompanhamento com uma psicóloga.

Gostava de ir à praia, mas agora não pode ir mais. Gostava de viajar para a Bahia e o Rio de Janeiro, e hoje isso tudo acabou. Fica estressado, ruim só em pensar. Outro fator que o incomoda é a alimentação, que mudou muito, de acordo com ele. No início da hemodiálise, não aguentava nem o cheiro do preparo da comida. O que realmente o incomoda é ter que viver sempre em casa, o que o deixa bem transtornado.

Refere ainda nunca ter se adaptado à rotina da hemodiálise. Vendeu um dos seus caminhões – segundo sua esposa, para um colega de hemodiálise que nunca pagou e não faz mais diálise lá, tendo paradeiro desconhecido –, e a mulher tomou conta da casa. Ganha um

salário mínimo de aposentadoria, tem só um caminhão e preocupa-se com seus ganhos porque tem um filho que precisa comer e ir ao colégio.

Depois que Miguel ficou “doente”, sua esposa não trabalhou mais para poder cuidar dele. Ela o leva para hemodiálise e vai buscá-lo. Houve um tempo em que ele não caminhava, só andava em cadeira de rodas, e ela fazia tudo por ele, pois não conseguia fazer nada.

Quanto à família atual, acredita que a vida com Agatha não mudou. “Somos uma família tranquila em tudo, para não dizer perfeita”. Frequentam a Igreja Batista, sua atividade de lazer.

“Agora já estou pensando na possibilidade de viver mais”, diz ele, pois “a máquina está me oportunizando isso”.

RUBENS

Tem 57 anos e faz diálise há três meses. Tem o segundo grau completo. Aposentado, trabalhava como hidráulico no hospital em que faz tratamento, consertando o sistema hidráulico da Unidade de Hemodiálise. É casado com Zenóbia, sua segunda mulher, e tem filhos do primeiro casamento que não moram com eles. Seu acesso para diálise é a FAV. Mora em cidade próxima de Porto Alegre. Vem para a Unidade de Hemodiálise com a condução da prefeitura de sua cidade.

Diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica foram as causas de sua doença renal. Rubens desenvolveu também uma neoplasia maligna de próstata. Desde 1987, trata-se no HCPA. Sua primeira consulta ao médico foi porque “ardia muito para urinar e quando tinha relações com a esposa”.

Rubens conheceu Zenóbia ainda quando era casado; ela era sua colega de trabalho. Diz ele que “conversava muito com ela”. Mesmo sendo criticado por amigos porque Zenóbia era mais velha do que ele, ficou com ela. “Ela me entendia”, disse ele. Está com ela há 21 anos. Do primeiro casamento, que durou 16 anos, tem cinco filhos e cinco netos.

Quanto ao seu problema renal, “achava que tinha cura”. Reclamou para o médico que “há 20 anos estava junto deles aqui e agora eles vinham dizer a ele que o rim tinha terminado”. “Por que não fizeram nada antes?”, perguntava ele. Sua tristeza constante é por sempre ter feito seus exames regulares e “ninguém ter conseguido segurar” o seu rim. “Além do mais, tive um câncer de próstata”. O médico disse que a única solução era o transplante, mas Rubens não quer que o filho lhe doe o rim. Está na lista de espera por um transplante de cadáver.

Sentia-se muito mal anteriormente, mas melhorou muito depois que entrou em hemodiálise. Antes não conseguia nem cortar as unhas dos pés. Não dormia direito, não se alimentava direito. Estava muito “*inchado*”.

Nunca imaginou que um dia estaria ali naquela poltrona, local onde ele consertava os problemas hidráulicos da unidade para a realização da diálise daquelas pessoas, e agora ele era uma delas.

Agora se sente bem. “*Bem, bem, não!*”, ressalva. “*Pegou a rotina*” e acostumou-se; tenta continuar se cuidando. Antes bebia muito e fumava, o que deixou de fazer. Gostava de sair para dançar, e agora não sai mais. Um dia, sentou com a esposa e conversou, dizendo-lhe que estava livre para ir embora. Mas ela teria dito que viveu com ele todos esses anos e que agora não iria deixá-lo.

Até agora, tem saído bem da hemodiálise e não sente nada. No início, sentia muita cãibra, por um tempo bem longo, no término das sessões. Agora está bem.

Rubens está feliz porque conseguiu que sua mulher parasse de fumar. Sua meta agora é o transplante renal. Se fizer o transplante renal e conseguir controlar o *diabetes mellitus*, acredita que “*é 10*”. Estará realizado.

4.3.2 Cuidadoras dos homens portadores de doença renal crônica terminal

As cuidadoras dos homens desta pesquisa também tiveram participação. Foram consideradas cuidadoras aquelas pessoas que moravam com o doente e assumiam o seu cuidado conjuntamente a ele. Dez mulheres aceitaram participar do estudo, sendo que uma delas era namorada de um doente havia muitos anos, mas não morava com ele. Também os nomes de identificação das cuidadoras foram escolhas fictícias da pesquisadora. Assim como os homens, esta apresentação segue em um tom mais analítico.

SIMONE (esposa de Pedro)

Simone nunca trabalhou fora de casa. Sempre cuidou do marido e das filhas. Tem 47 anos e possui um olhar de curiosidade, aparentemente pronta para qualquer solicitação.

Ela disse que Pedro sempre foi um homem de temperamento muito forte, teimoso, brabo e rebelde. Agora muito ansioso também. Com a doença, essas características tinham se acentuado. Afirmou ter que ser muito mais “*decisiva*” agora para controlá-lo, fato que se tornou cansativo com o passar dos anos, e ela já estava “*muito, muito cansada*”. Agora ela estava em acompanhamento psiquiátrico, senão não aguentaria.

Simone afirma que ele se queixa o tempo todo e que depende dela para tudo, o que faz ela ficar “*em função*” dele o tempo todo. Segundo ela, há dias em que ele chega em casa de fraldas, com diarreia intensa, hipotenso. O primeiro dia logo depois da hemodiálise é sempre muito complicado e com muitos cuidados. Situações que têm se agravado nos últimos três anos. Ele então ameaça se matar. Pega uma corda e sai para a horta. Ela, no início, ia atrás, mas agora ela lhe diz para ir e se matar mesmo. “*Vai! Vai logo!*”. Depois, diz se sentir culpada. Com remorso, vai falar com ele.

Ela disse que sua paciência já não existe mais. Fala logo tudo que tem que falar. Não faz nada para distrair-se, a não ser dormir quando ele sai para diálise. Ele sai, e ela deita e dorme o tempo todo. Só dorme.

Simone, quando fala de suas relações com Pedro, disse que “*ficou uma coisa boba*”. Disse que, com ela, tudo bem, mas chegou um momento em que ela se deu conta de que “*não era legal ela estimular e ele não conseguir nunca*”.

Segundo Simone eles brigam muito, mas “*nunca dormiram separados*” e que ela “*nem sabe dormir sozinha*”. Ele dorme sempre com a perna no meio das dela, inverno e verão, sempre. Acredita que tem que existir união na família: “*o laço de família*” é o mais importante.

FRIDA (esposa de Lucas)

Frida é formada em Pedagogia, mas nunca trabalhou como pedagoga – sua atividade, além de cuidar casa e do esposo, é fazer aulas de pintura a óleo em telas. Tem várias obras prontas. Ela tem uma aparência bem frágil, delicada, e demonstra ser bastante ativa.

Disse gostar muito de pintura e tem algumas obras suas em casa. Tem também um cavalete, que agora está sendo usado para suporte do oxigênio de Lucas quando ele está em casa. E ela não tem pintado mais.

Frida é muito detalhista e fala bastante. Conversando sobre Lucas, Frida disse que namoraram por muitos anos antes de casar. Ela, alemã, com vida mais solta, comunicativa. Ele, da fronteira, quieto.

Quando perguntei como estava sendo a vida dos dois com a doença de Lucas, respondeu que tinha perguntado a ele antes de eu ir lá e que eles chegaram à conclusão de que “*se aprende a lidar com a doença*”. Ela complementou: “*a gente enfrenta*”. Falou ainda que tinha retomado a questão com ele e que concordaram que, desde o início, pelo problema de hipertensão dele e os problemas emocionais dela, aprenderam a cuidar um do outro. “*Não é de agora*”, é “*desde que nasceram*”, brincou ela.

No começo do casamento, o pai dele disse um dia: “*cuide bem do meu filho*”, e os dois se cuidaram. Ela falou: “*o sádico e o masoquista*”.

Ela acha que tem que ajudar os outros – “*servir*”. Refere que também tem muitos problemas de saúde e vive indo a médico, além de fazer acompanhamento com uma psicóloga cognitiva comportamental, uma psiquiatra e uma psicóloga que atende os dois na casa deles.

Frida acha Lucas muito introvertido. Completaram 40 anos de casados. Nunca tiveram filhos e não adotaram porque ela não se sentia capacitada, mesmo tendo formação de pedagoga e adorar crianças.

Quando perguntei o que mudou em sua vida, respondeu que sempre cuidou do Lucas, a situação não a tirou da sua rotina de cuidados. A única coisa que perdeu e sente falta é sua aula de pintura, que gostava muito. Perdeu porque no início ficava na hemodiálise esperando por ele toda a tarde. Na época, não sentia essa falta. O foco era ele, e naquele momento não sentia falta porque se sentia recompensada. Gostava de estar ali. Ficava feliz com o retorno dele. Ele valorizou muito sua atenção, e ela ficava feliz, pois gosta de ajudar. Na sua profissão de orientadora educacional, sente-se bem ajudando. Diz apenas que ele é muito controlador e ciumento.

Quando veio a gripe A, parou de ficar na hemodiálise. Agora ele não quer que ela fique lá. Ela só chega por volta das 17h, quando sai da aula de pilates. “*Então ele me liga e diz que seria sensacional se eu fosse buscá-lo*”, diz ela. Fora isso, ele não quer que ela faça nada, nem comprar pão, e ela obedece sempre. Agora ela quer voltar a pintar. Ele a estimula.

MARIA (esposa de Leonardo)

No início da vida de casada, Maria trabalhou com Leonardo. Depois parou e só retomou o trabalho quando os filhos estavam maiores. Foi então gerente de loja até se aposentar. Atualmente, cuida do marido.

É uma mulher alegre e demonstra muita segurança em sua fala.

Falando da sua vida, de Leonardo e dos filhos antes do aparecimento da doença, disse que tudo andava bastante complicado naquele tempo. Muitas coisas tinham acontecido, e os dois tinham se magoado um com o outro. Depois “*veio*” a doença de Leonardo, e ela disse já ter vivido na família caso semelhante, o que a assustava. Porém resolveu tratar a situação de maneira diferente e disse a Leonardo que não o trataria como coitadinho, que eles tinham que enfrentar a situação. Então, no início da diálise, nos primeiros 15 dias, ficou esperando por ele durante as sessões, assim como as outras mulheres na unidade de diálise. E não gostava de estar ali. Disse: “*Elas são muito baixo astral. Eu não aguento, eu me revolto, eu fico lá e me*

revolto. Eu pensei que me deprimia, mas eu não me deprimi. Porque eu acho que elas poderiam fazer mais um pouquinho em vez de se queixar. Eu me trato com psiquiatra, me trato com psicólogo, eu me trato.”

Maria diz que não fica cobrando tudo de Leonardo. Ele sabe o que pode e não pode fazer. *“Eu apenas olho para ele e fico parada até ele se dar conta, principalmente quando abre o refrigerador e toma tudo que encontra”.*

Segundo ela, no começo, Leonardo ficou muito irritado. Ela se preocupou, mas seu filho a acalmou e disse que não era *“nada da cabeça”*, que ela podia ficar tranquila. Para ela, foi *“bem boca braba”*, era como ele queria, o que ele falava. Ela conta que, apesar disso, não *“batia com ele de frente”*; esperava por um tempo em que pudesse conseguir o que queria. Ele ficava *“agressivo, agressivo, agressivo”*. Tudo era ele primeiro, para comer, para tudo. Maria diz que foi difícil, mas conseguiu ir *“dobrando”* Leonardo aos pouquinhos.

Agora ele está bem, diz ela, mas ele continua fazendo tudo como ele quer.

ISABEL (esposa de Tiago)

Isabel trabalha em um restaurante, cuida da casa, de Tiago e da filha do casal. Mora com Tiago desde que ele recebeu o diagnóstico de câncer na bexiga.

É uma mulher de aparência jovem, e me pareceu bastante confusa, ansiosa com os acontecimentos e os rumos que sua vida tinha tomado, desde o início da doença de Tiago.

No começo, disse ela, *“não entendi muito bem tudo que estava acontecendo”*. *“Ele não me falava nada [...] e a equipe médica também não”*.

Durante a internação de Tiago, após retirada do tumor de bexiga, ela contou que um dia eles estavam no quarto, quando veio um enfermeiro e disse a ele que o levaria para fazer diálise. Só que nem ela, nem o Tiago sabiam o que era uma diálise. Ele foi e voltou um tempo depois. Quanto ela voltou a falar com ele, perguntou o que era a *“afinal a diálise?”*. Ele respondeu então que não sabia, porque logo lhe trouxeram de volta para a unidade. Agora diz ela que entende porque não fizeram a diálise. Ele não tinha, na época, nenhum acesso para a realização do procedimento.

“Aí então começou a função de fístulas que não deram certo, prótese que estragaram [...] E eu tive que fazer um curativo nele que ele tinha um buraco pra dentro que quase atravessava o braço, eu quase morri pra fazer aquele curativo. Chorava o tempo todo, eu não sabia nada.”

Quando perguntei a Isabel o que tinha mudado em sua vida, ela respondeu que sua vida tinha mudado: *“Totalmente, para pior, né. Totalmente”*.

Mais tarde o filho mais jovem dele foi morar com o casal, o que já faz três anos. Isabel assumiu a educação do menino. Mas, segundo ela, brigam muito. *“Mas eu já disse pra ele, que eu nunca tinha dito que lá em casa ia ser fácil”*.

De acordo com Isabel, a relação dela e do Tiago só piorou. Tiago começou então a ameaçar Isabel que iria se matar, e realmente chegou a tentar suicídio. Hoje Isabel diz: *“por que eu tive aquela atitude, né? Por que na hora de ele sair do hospital eu simplesmente não deixei ele lá, né?”*.

CAMILA (mãe de Felipe)

Camila e eu nos encontramos no hospital e conversamos por um longo tempo em uma sala. Ela me pareceu uma pessoa muito tranquila e bem posicionada em suas colocações.

Camila trabalha como secretária da biblioteca de uma escola infantil em sua cidade. Cuida da casa, do marido e dos filhos: dois meninos e duas meninas. Ela é portadora da Doença de Fabry e passou para três dos seus filhos. Felipe já desenvolveu a doença. Desde os nove ou 10 anos de idade começou a apresentar os sintomas, mas o diagnóstico só aconteceu aos 28 anos. Antes ficou passando por vários médicos e supostos diagnósticos, até vir para o hospital e consultar no setor de genética. É uma doença rara. E como consequência desenvolveu a doença renal crônica. Seu irmão mais jovem já está começando a apresentar os sintomas e está tratando-se com os médicos da nefrologia do hospital.

Ela diz que Felipe quer muito vir morar em Porto Alegre. Então ela está vendo um apartamento perto das filhas, para quando ele não conseguir voltar para a cidade, em dias que sai mal da hemodiálise, porque é muito cansativo para ele. E para ela também será bom, porque poderá vir mais seguido. Sempre tem consultas na capital, as filhas moram e é onde acontecem suas saídas para diversão.

Quando perguntei a ela o que tinha mudado em sua vida, Camila disse que o fato de o filho ter que vir sempre a Porto Alegre alterou muito a rotina. Já não sai mais, porque está sempre na expectativa de ele ser chamado para o transplante. Felipe encontrava-se na lista de transplante de doador falecido e o procedimento foi realizado em 2011, após o término da coleta de dados.

ROSA (esposa de Mateus)

Rosa escolheu uma lancheria do centro da sua cidade para nossa entrevista. É uma mulher relativamente jovem, aparentemente tranquila, demonstrando conhecimento e domínio da situação. Trabalha como funcionária pública da cidade onde mora. Depois da doença de

Mateus, ela assumiu todo o controle da sua casa. Antes era o marido que tinha o “*controle de toda família*”.

Quando fala de Mateus, diz que no início falava muito em se matar, mas que agora tinha parado de dizer isso. No começo do tratamento ele tentou se afastar de todos em sua casa e também dos amigos. “*Ele meio assim, nos tratava mal e sem paciência com os filhos, não chegava muito perto do filho menor*”. Segundo ela, Mateus era muito próximo da filha mais velha, mas nem dela queria se aproximar naquele momento. E depois, com a colocação do cateter na jugular para dialisar, ficou mais difícil ainda. “[...] *quando ele chegou em casa com aquela antena, aí ele ficou com vergonha de sair de casa. Então eu disse a ele que as pessoas olham pra gente, eles olham, se tu é magro, tu é gordo, tu é loiro, né. Que ele tinha que enfrentar e sair. Só que eu também estava assustada*”.

Ele está sempre quietinho, atirado no sofá. “*Isso me choca. Não tem uma reação ou atividade, ele diz que está sempre cansado*”.

Quanto à sua pessoa, refere ser bastante prática. “*Feliz eu não estou, né, de ver ele assim, eu acho, né. Mas eu vivo bem*”.

Afirma que a vida sexual do casal se tornou bem escassa. “*Ele consegue fazer, mas ele disse que cansa muito, que é igual a jogar uma partida de futebol. Ainda bem que ele ainda consegue um pouco, né. Imagina se ele tivesse ficado impotente, para ele ia ser pior ainda. Ele falou que se acontecer isso ele não sabe o que faz. É, mas eu disse para ele: a gente não ama uma pessoa só quando está na cama, né. A gente pode fazer tantas coisas juntos. Aí ele riu, aí depois passou, aí ele nunca mais ficou falando assim.*”

Diz que sua vida é que tornou muito agitada. “*Saio muito cedo para trabalhar e volto no final do dia, e ainda tenho tudo para fazer em casa. Às vezes, quando ele está muito ruim, eu penso até quanto vale a pena tudo, né. Se não conseguir esse transplante, se ele ficar assim!? Mas é uma coisa que vem e já vai embora.*”

Rosa diz que às vezes “*falta um abraço*”. Ela chega, ela sai, e ele ali paradinho. Então ela vai e dá um abraço. Ele sorri.

Falando dos problemas de Mateus que ela tem dificuldade de resolver, coloca algumas percepções sobre a equipe que o cuida na hemodiálise. Ela diz sentir falta de orientação, uma consulta com psicólogo ou com psiquiatra, uma nutricionista para os doentes e para os familiares. Ela aponta ainda que: “*a mulher fala as coisas dela, as inseguranças, o medo. O homem não fala, tem uns que falam, mas o Mateus jamais, né. Os questionários que dão para*

ele responder ele diz que está tudo sempre bem, e não está". Também os livrinhos de orientação que dão a eles devem ser explicados, *"eles não entendem tudo, nem nós"*.

Outra situação que Rosa e Mateus sentem ter mudado é que eles sempre tiveram a família e os amigos reunidos em sua casa. Agora, ele não quer receber ninguém mais em casa. Segundo ela, *"todo mundo gosta muito de estar com a gente. Agora, a maioria não vai porque diz que fica com pena dele, né"*.

SÔNIA (filha de Carlos)

Meu encontro com Sônia foi no hospital, na unidade de internação onde Carlos estava, após seu transplante renal. Ela logo se posicionou como cuidadora principal e disse que era enfermeira e iria falar comigo.

Sônia teve uma postura segura, rápida e bastante desconfiada com nossa conversa. Tivemos que conversar um pouco sobre a profissão para ela ficar mais à vontade e então falamos sobre Carlos e ela. Não estava trabalhando no momento; apenas cursando uma especialização e cuidando do pai. Ela, a irmã mais velha com o filho e outro irmão moram todos juntos com Carlos. Todos se dizem cuidadores do pai.

Sônia disse que o pai teve a primeira crise renal quando ela tinha nove anos e lembra que ele ficou muito tempo internado no hospital. Tudo começou com uma glomerulonefrite, segundo ela. Nunca se cuidou. Não ia às consultas. Bebia muito e estava sempre em festas. E agora com a doença ficou cada vez mais irritado. O seu senso de crítica aumentou. Não aceita nada que se faça para ele e nem o que se diz a ele.

Segundo ela, depois que iniciou a hemodiálise, não aceitava a doença. Sempre reclamando que *"não podia fazer isso, não podia fazer aquilo..."*. Também teve que mudar o turno para dialisar, da manhã para a tarde, e tudo isso o incomodava.

Agora o pai, Sônia e os irmãos estão felizes porque o irmão de Carlos doou-lhe um rim.

AURORA (namorada de Carlos)

Conheci Aurora em uma das visitas a Carlos na sua internação hospitalar. Combinamos o encontro na sua cidade, na loja onde trabalha, que é de sua irmã. Aurora é muito quieta, e a conversação com ela teve que ser bastante trabalhada até ela se descontrair e falar com mais naturalidade.

Aurora diz que Carlos trabalhou a vida toda para deixar os outros bem. Ele protege todo mundo que está à sua volta. Ele já estava doente e poderia se aposentar, mas não se

aposentou para não perder o seguro saúde e continuar ajudando os filhos. Mas quando entrou em hemodiálise, logo a firma faliu e ele teve que se aposentar, perdendo seu emprego e o seguro saúde, fato que o levou a mudar de unidade de diálise. E Aurora teve que voltar a trabalhar, por isso agora estava na loja da irmã.

De acordo com ela no início do namoro com Carlos foi bem difícil, mas depois as famílias aceitaram a relação dos dois, e agora todos eles vivem bem. Só as filhas é que são muito ciumentas dele e controladoras, principalmente a menor (a enfermeira).

Perguntei a ela se, quando ele sair do hospital, Carlos iria para casa dela ou das filhas: *“Não, não! Ele fez transplante e eu tenho uma cachorrinha e eu não posso deixar ela sozinha. Teria que achar uma colocação para a minha cachorrinha. [...] ela está velhinha e está com câncer e eu fico com dois corações. Eu sei que ele está bem lá com as meninas, tá a Sônia que é enfermeira também lá, né.”*

Na retrospectiva da história de Carlos, retirei algumas colocações de Aurora:

“[...] depois que ele começou a fazer a diálise aí, ele teve muitos problemas porque a aparência dele mudou muito, né. Ele inchou muito, ele ficou, sabe, com o rosto diferente, não era mais a pessoa que eu conhecia. Ele mudou muito. E no início ele se sentia muito mal. Ele não saía na rua, não gostava mais de sair, porque ele se sentia diferente. [...] outra coisa que incomodou muito ele foi parar de trabalhar. Foi a parte pior. Eu acho que ele estava se sentindo inútil. Não era em casa que ele queria ficar, ele não tinha ainda planejado ficar em casa.

AGATHA (esposa de Miguel)

Meu encontro com Agatha aconteceu no hospital, lugar escolhido por ela. Ela é a segunda esposa de Miguel. Tem 53 anos, possui aparência jovem, é tranquila e segura. Casada com ele há 37 anos, trabalhou por 20 anos em uma firma de alugueis de carro no aeroporto de Porto Alegre. Perdeu o emprego pela necessidade de atender o marido quando ele ficou doente e necessitou fazer hemodiálise. Atualmente, cuida da casa, do marido e do filho, que foi adotado por eles.

Ela diz que Miguel sempre foi um homem muito trabalhador, honesto, que nunca deixou faltar nada para ela e depois o filho. Mesmo ele não podendo ter dado um filho biológico a ela e não conseguirem mais ter relações sexuais, após a doença renal, ela compreendeu, mas sente falta.

Ela agora refere muita preocupação com ele, pelas suas condições físicas. De acordo com Agatha, antes ele fazia tudo e agora está limitado em muitas coisas. Tem medo de perdê-lo.

Mas, para ela, o maior “golpe” foi ter perdido seu emprego: *“Bah, foi terrível, foi um golpe muito grande! [...] A empresa, enquanto a gente tá servindo, a gente é boa, depois! Daí acharam que eu tinha muito problema, o fato de ele estar doente, mas eu não faltava por isso. Eu trocava de turno quando eu precisava [...]. Eu sempre fui muito correta no meu trabalho. [...] fiquei muito frustrada, porque eu não gosto do serviço de casa, não gosto. E ainda não me acostumei, casa tem muito serviço. Eu fico às vezes sem paciência com ele, às vezes até com o guri eu fico sem paciência, fico meio estressada. Depois eles reclamam e eu me corrijo, tomo uns chás. E eu tô menstruando com toda essa idade, acho que eu vou menstruar até os cem anos! A minha esperança é que ele melhore pra mim voltar a trabalhar. Agora eu me sinto assim bastante sozinha, como é que eu vou te dizer, meio desorientada, né”*.

Ela refere ainda que *“gostaria que tivesse aqui na unidade, para nós os familiares dos pacientes, um acompanhamento. Uma consulta, eu digo assim, até para toda a família eu acho que deveria de ter, porque tem dias que a gente tá bem mal psicologicamente, bem abalada.”*

ZENOBIA (esposa de Rubens)

Zenobia é uma senhora de aparência simples, que na entrevista quase não conversou. Tive que direcionar a entrevista quase que como um questionário. Em poucas vezes a conversação se desenvolveu com naturalidade. Mas ela ficou e ficaria ali comigo por quanto tempo eu quisesse, na maior paz. Aposentada, trabalhava no serviço de limpeza do hospital deste estudo. Era colega de Rubens do setor de Serviços Gerais. Estão há 21 anos juntos. Atualmente, cuida da casa e do marido.

Quando perguntei sobre a doença de Rubens, ela disse: *“Não é fácil aguentar tanta coisa, né? Quando ele soube que ia ter que fazer a hemodiálise ele ficou muito nervoso. Principalmente comigo. Ele está ainda bem nervoso, mas ele tenta se controlar, ele vai levando, sabe. Então, está indo, né. Está indo”*.

Um dos pontos colocados por ela foi logo a vida de relação deles, que parou. Ele não consegue mais, diz ela. *“Aí a pessoa fica louca né!”*. Ele tem 53 anos, e ela 60. *“Ele já falou, e o médico está sempre dizendo para ele agora, que ele devia tomar o remédio, mas ele agora*

não fala mais. Para mim eu estou tri bem, ficou normal pra mim. A mulher eu acho que aguenta mais.”

Na história da doença do marido, o que mais a incomodou foi o fato de ele ficar em casa o tempo todo. *“Aí a senhora sabe, aguentar homem todo dia dentro de casa é brabo, né. Porque ele está sempre enchendo o saco [...]. Ele me xinga porque eu varro três, quatro vezes a casa. Ele diz: mas não entra pó! Tem que limpar tanto assim? Para quieta, deixa isso aí! Aí eu tenho que me acostumar, né. Se bem que eu acostumo, porque ele fica meio [...]. Daí eu paro, se não daqui a pouco ele já está gritando.”*

Uma das coisas que ela sente falta é que eles iam à praia. *“Agora não dá mais, né. Porque ele faz hemodiálise terça, quinta e sábado. Então eu fico vendo tv até uma e meia, duas, três horas da manhã.”*

Ela diz ainda que a doença de Rubens não a atrapalha em nada. *“Eu sabia que o rim não melhora, só piora, né. E a mim não está atrapalhando nada. Ele está atrapalhando ele mesmo por estar assim. Ele não pode ficar nervoso.”*

O processo de escolha dos/as participantes da pesquisa levou um determinado tempo para ser definido e foi pontuado por situações que me fizeram trocar de sujeitos após já ter reunido informações durante o período de observação.

4.4 O encontro com o outro

Trabalhar dentro de uma perspectiva cultural, utilizando a etnometodologia, implica estruturar uma pesquisa “situada” (MINAYO, 2007), e essa é a proposta deste estudo. Acompanhei um grupo de homens doentes e suas cuidadoras em uma unidade de hemodiálise caracterizada como o local onde os doentes buscam suporte para manter o rim funcionando e para a *manutenção de suas vidas*.

Para a realização deste estudo, cuja referência é o processo de pesquisa etnográfico, optei pela observação participante junto ao grupo estudado. Como preconiza Minayo (ibidem), foi possível para mim – examinando o comportamento habitual dos doentes renais em tratamento hemodialítico e conversando com eles – reconhecer alguns dos diferentes modos de vida e de cuidado e as trajetórias identitárias que eles construíram para viver esse processo. A observação participante possibilitou também uma relevante compreensão acerca dos diferentes modos de ver, ouvir, falar, pensar e agir dessas pessoas. Os diferentes momentos de nossas conversas oportunizaram-me conhecer e apreender relativamente bem

como funciona o processo de (re)construção de memórias, de trajetórias vivenciadas até o momento da pesquisa para ambos, pesquisadora e pesquisado.

O período de observação aconteceu em todas as minhas idas a campo, durante sete meses (julho de 2009 a fevereiro de 2010), sendo os três primeiros voltados a estabelecer uma aproximação e uma familiaridade com o espaço e com os doentes. Os meses restantes foram direcionados às entrevistas. Nesse período, estive presente na Unidade de Hemodiálise de duas a três tardes por semana, inicialmente investigando todo o funcionamento da unidade e depois, gradativamente, interagindo com os doentes e com a equipe de saúde que lhes presta o cuidado.

Em todos os momentos, foram feitos registros no diário de campo. Nas primeiras conversas com os doentes, nem sempre conseguia captar tudo o que diziam, tendo que constantemente me retirar da sala e fazer minhas anotações às pressas, a fim de não perder as informações mais relevantes que tinha ouvido. Diante da precariedade dessa situação, pensei em utilizar um gravador durante as conversas, mas logo descartei a ideia, imaginando que tal aparelho seria um fator inibitório, capaz de colocar a perder a familiaridade e a cumplicidade estabelecida nas nossas conversas. Optei, então, por permanecer somente com o diário de campo. Além das conversas com os doentes, busquei descrever o espaço onde tudo acontecia e registrar as relações que ali se desenvolviam, tentando captar, dessa forma, a dinâmica dos acontecimentos no espaço escolhido.

Inicialmente, minha presença na Unidade de Hemodiálise despertou a curiosidade dos doentes renais crônicos, até porque quase não falava com eles, apenas acompanhava a rotina. Fui iniciando, aos poucos, conversas rápidas com um e com outro e, algumas vezes, com os/as familiares que os/as acompanhavam, ocupando, assim, um espaço próprio naquela rotina já existente. Quando faltava em algum dos dias em que costumeiramente estava na unidade, eles perguntavam por mim e, quando voltava, sempre queriam saber onde eu “*tinha andado*”. Para o *silêncio* deles, eu era a pessoa que estava ali para ouvi-los, considerando que todas as outras pessoas que circulavam pela sala estavam sempre muito ocupadas. Quando entrava na sala, sempre era cumprimentada com um sorriso (de Leonardo) e logo era chamada para conversar, às vezes chegando mesmo a ser *disputada* com outro interlocutor (Lucas). Nem todos, porém, apresentavam a mesma disponibilidade. Alguns, bastante tímidos, mantinham certa reserva, que demorei a vencer, como nos casos de Felipe, Miguel e Rubens.

O trabalho de aproximação aconteceu sempre durante as sessões de hemodiálise. Todo esse período de estudo no hospital e a forma de trabalho de pesquisa adotada são características da técnica utilizada na observação participante, que julgo ter sido bastante

produtiva na compreensão daquela realidade específica. Na pesquisa qualitativa, etnográfica, a observação participante é a estratégia mais utilizada, e a etnometodologia “reconhece como importante a realização de um tipo de observação contextualizada, que leve o pesquisador a perscrutar os fenômenos, descrevê-los e interpretá-los” (MINAYO, 2007, p. 289). A autora considera que a observação “não é neutra”, sendo influenciável por toda a fundamentação teórica e pelos valores – morais, ideológicos etc. – do/a pesquisador/a. Com efeito, durante todo o período de observação em que busquei, através do diálogo com os doentes, aprofundar nossa relação, nossa familiaridade, falando sobre suas vidas e sobre a vida na unidade, diversas vezes precisei reorganizar meus pontos de vista para não intervir, opinando sobre determinados assuntos por eles colocados. Também no momento em que fazia os registros, tive que manter sob controle, o máximo possível, a tendência em seguir uma linha de raciocínio e interpretação previamente estabelecida. Tal fato é apontado como um deslize por quase todos/as os/as autores/as que trabalham com pesquisa qualitativa (DENZIN; LINCOLN, 2006; MINAYO, 2007; HOUSER, 2008).

A partir da imersão no espaço da unidade e da aproximação com os doentes, fui selecionando aqueles que iria entrevistar, buscando estabelecer uma relação de confiança para que as entrevistas lhes permitissem falar de suas vidas e do mundo em que estavam inseridos. Do mesmo modo, nas entrevistas com as cuidadoras e nas visitas domiciliares, busquei um aprofundamento ainda maior e a compreensão das formas de lidar com a doença e as identidades construídas a partir das situações ocasionadas àqueles doentes. Infelizmente, só foi possível realizar a entrevista domiciliar na casa de dois dos nove entrevistados. As entrevistas com as demais cuidadoras aconteceram em outros espaços do hospital, em lanchonetes e em *shopping centers*.

Meu critério inicial para a escolha dos entrevistados era que três deles estivessem em tratamento inicial (nos primeiros seis meses de tratamento), três fossem considerados adaptados ao tratamento (de um a dois anos de tratamento) e três estivessem em tratamento há mais tempo (cinco anos ou mais). Não encontrei, porém, na proporção esperada, doentes que quisessem participar do estudo.

No final do período inicial de adaptação, familiarizada com o ambiente e com os doentes, comecei as entrevistas em profundidade. Estas se desenrolaram durante vários dias, principalmente devido ao cansaço natural dos entrevistados e ao meu próprio cansaço. Durante as entrevistas, nem sempre estava acomodada em uma posição que poderia chamar de confortável, entre uma máquina de diálise e uma poltrona; muitas vezes, tinha que sair para não atrapalhar o trabalho dos técnicos, que constantemente avaliavam as máquinas e o sistema

de diálise. Sem serem encerradas, as entrevistas eram retomadas em outros dias. Na continuidade, iniciei as entrevistas com as cuidadoras. Geralmente, depois da conversa com elas, buscava retomar o diálogo com os doentes, complementando as informações e procurando identificar a diferença do olhar, da concepção da doença entre doentes e cuidadoras, sempre tendo o cuidado de observar e respeitar o estado clínico do doente e sua disposição em estabelecer uma conversa.

É interessante observar que a vontade de participar das conversas não foi problema. De modo geral, os entrevistados sempre queriam continuar falando. Muitas vezes, era eu que cansava. A duração das entrevistas foi sempre de 60 a 90 minutos, e o sinal para o término era o cansaço ou alguma intercorrência na sala. Então, dirigia-me a outro doente ou permanecia por um tempo ainda a observar o ambiente ou conversar com a equipe sobre os doentes.

Como falei antes, fiz duas visitas domiciliares. Depois das entrevistas com os doentes, perguntei a todos se era possível conhecer suas casas, suas cuidadoras e as pessoas com quem eles viviam. Essas solicitações foram recebidas de maneira diversa pelos entrevistados. Os dois primeiros de que me aproximei na unidade, Lucas e Leonardo, concordaram muito solícitamente e logo fizeram planos para minha visita às suas casas. Só queriam, antes, falar com suas esposas. Todos os outros me ouviram e disseram que antes tinham que ter “*autorização*” das suas companheiras, e essa fala era tranquila, natural para eles. Um dos doentes que eu já tinha entrevistado disse que sua esposa, advogada, não só não concordava com a minha presença em sua casa, como também não viria ao hospital falar comigo. Tive, então, que retirar sua participação na pesquisa e convidar outro doente para participar do estudo. Os outros sete falaram com suas cuidadoras, e elas aceitaram conversar comigo, mas não em suas casas. O espaço para a conversa foi definido na hora em que entrei em contato com elas por telefone.

Utilizei o gravador nas entrevistas com as cuidadoras. Com relação aos doentes, como comentei, havia a preocupação em deixá-los à vontade. Por ter acesso livre a eles, não precisava me preocupar em gravar as entrevistas; em caso de dúvida ou necessidade de complementar alguma informação, poderia encontrá-los e abordá-los facilmente. Com as cuidadoras, porém, diante da possibilidade de não haver uma segunda oportunidade para entrevistá-las, tive que gravar nossas conversas. Ao final de cada entrevista com elas, fui convidada para visitar suas casas. Quase todas foram muito receptivas, concordaram com a gravação e transcrição das entrevistas e prontificaram-se a ajudar em qualquer coisa que eu precisasse. No entanto houve uma cuidadora que ofereceu muita resistência à entrevista. Seu companheiro tentou suicídio naquele período, e sua relação com ele estava aparentemente

bastante confusa. Depois do episódio, a equipe de saúde estava fazendo muitos questionamentos, e ela já não estava mais suportando a situação. Assim, quando fui solicitar a entrevista, tive que falar várias vezes com ela e justificar que eu não falaria sobre esse ponto, a não ser que ela quisesse. Aceitou fazer a entrevista no restaurante McDonald's, pois não tinha onde deixar a filha. As entrevistas com as cuidadoras foram essenciais para compreender determinadas reações dos doentes frente à doença, seus modos de cuidar e suas trajetórias, a maneira como a situação envolvia a família e a situação das próprias cuidadoras, que assumem, em grande medida, o processo de manutenção da vida desses homens.

As duas visitas domiciliares que realizei duraram a tarde inteira. As duas cuidadoras estavam me esperando com o espaço e as falas organizados de antemão. Elas se preocuparam em ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e organizar suas respostas a partir do que eu declarei querer saber. Inicialmente, tanto elas quanto eu nos preocupamos em responder às questões elaboradas para a pesquisa. Só depois de algum tempo de diálogo é que nossa interação se tornou mais descontraída e proveitosa para ambas as partes, permitindo-me identificar os diferentes modos de ser e de viver dessas pessoas. Posso afirmar que o vínculo que estabelecemos foi muito mais produtivo do que as entrevistas.

As informações reunidas durante todo o processo foram organizadas em blocos, de maneira a facilitar a análise. Minayo (2007) aponta um aspecto interessante, ao abordar a observação participante, sobre as relações pessoais que se constituem a partir dessa técnica de trabalho. Para ela, tanto a entrada quanto a saída do campo pode ser marcante – inicialmente, pela “identificação”, “obtenção e sustentação dos contatos” e, ao final, pela “dissolução” dessas conquistas. “Há um ‘contato’ informal de favores e de lealdade que não dá para ser rompido bruscamente, sob pena de decepção: os investigadores trabalham com pessoas, logo, com relações e com afeto” (p. 285).

Durante as entrevistas que realizei, sempre tive cuidado de deixar claro o objetivo do trabalho para que os participantes entendessem melhor. Dizia que, conhecendo um pouco a maneira como eles se organizavam com relação à doença, poderíamos ajudar outras pessoas a organizarem-se com mais facilidade. Em outras palavras, procurei fazê-los compreender que a forma como eles lidavam com o problema serviria de exemplo para outros pacientes. A maioria dos doentes aceitou com satisfação a proposta. Contudo nem todos a compreendiam da mesma maneira. Um dos doentes que inicialmente procurei para ser sujeito da pesquisa tinha como peculiaridade o fato de estar sempre sorrindo. Quando me aproximava, demonstrava interesse em falar, mas, ao mesmo tempo, também tinha receio de conversar

comigo por não saber exatamente o encaminhamento que seria dado às suas palavras. Assim, afirmava que não queria participar do meu trabalho.

Voltei à sala, parei na entrada e fiquei olhando, tentando decidir para onde iria; para minha surpresa, DX, no primeiro dia em que me aproximei dele, em julho de 2009, disse que fazia hemodiálise havia cinco anos e que já tinha falado demais, participado de muitas pesquisas e nãoalaria mais. Ainda assim, começou a falar comigo. Estava todo tapado com o lençol; o braço direito, da FAV, estava envolto em uma compressa, enquanto o outro *lutava* com alguns papéis toalha, tentando desdobrá-los e transformá-los em lenços para limpar o nariz. Ele logo foi dizendo que sua vida tinha mudado muito; que havia cinco anos que fazia hemodiálise e tudo tinha dado um “*giro de 360°*”; que não era mais ele e que nada mais podia fazer. Disse também que “*vegetava*”. A doença e sua idade não possibilitavam que fizesse mais nada. Continuou falando, falando... Se eu fizesse qualquer movimento que lhe parecesse que eu iria mexer em meu diário, dizia que nãoalaria mais, mas continuava falando... (Diário de campo, agosto de 2009)

Parece-me importante ressaltar que o envolvimento afetivo é muito forte em uma pesquisa como esta. Estabeleci vínculos também com doentes que não foram sujeitos da pesquisa, que participaram apenas estando ali comigo e com quem entrevistei. Estes, inclusive, esperam que eu volte a vê-los, assim como esperam que o trabalho desenvolvido tenha resultados concretos e que seja útil de alguma forma.

Um de meus últimos procedimentos na pesquisa de campo foi o exame de documentos, que incluía principalmente os prontuários eletrônicos dos doentes que estão no programa de hemodiálise do hospital. Esse exame teve como finalidade buscar a confirmação de informações e identificações já registradas, como idade, histórico de doenças pregressas, doenças familiares, pessoas envolvidas em seu tratamento e profissão. Também nesse exame busquei as causas da patologia, o tempo de tratamento, as complicações apresentadas, os tratamentos já realizados, as possibilidades de transplante, o comportamento do doente frente ao tratamento – do ponto de vista da equipe –, a relação desses doentes com a equipe de saúde. Em suma, busquei todos os registros que estavam disponíveis nos prontuários dos pacientes na Unidade de Hemodiálise e no hospital. As informações foram registradas em blocos individuais e permanecem comigo para qualquer esclarecimento no desenvolver do trabalho. Essa complementação de informações serviu-me para dar certa veracidade aos fatos que levantei, mas pouco ou nada interferem em uma análise cultural e de gênero, como pretende este estudo.

O quadro abaixo descreve a rotina do turno da tarde do doente renal crônico em tratamento na Unidade de Hemodiálise do HCPA.

O/a doente renal crônico/a vem três vezes por semana à Clínica de Hemodiálise para fazer seu tratamento. Ele/a já possui uma fístula arteriovenosa ou um cateter central que permite o seu acesso à máquina de diálise. Ele/a chega à clínica no turno e dia preestabelecidos pela equipe de saúde. A partir do momento em que inicia seu tratamento e ficam determinadas as sessões de hemodiálise, também é definido em qual sala ele/a realizará o procedimento e quais serão a sua poltrona e a sua máquina, que são numeradas. Inicialmente, ele/a chega à clínica e fica aguardando na sala de espera em frente à unidade para ser chamado/a e então ir para sua sala. Chegando à sua sala, ele/a será pesado/a pelo/a técnico/a de enfermagem, deverá fazer em seguida a lavagem de seu braço (da fístula), seguindo orientações preestabelecidas pela equipe, e depois seguirá para seu espaço. Chegando à sua poltrona, ele/a senta e se organiza, colocando seus pertences ao seu alcance, porque por três a quatro horas ficará naquela posição sem poder fazer muitos movimentos do corpo e nenhum movimento com o braço onde estará ligado/a à máquina de diálise. Se tiver um cateter central, ele/a ficará com os movimentos dos braços, mas pouco movimento do tronco, pois o cateter geralmente está localizado na região cervical. No outro braço, é colocado o manguito do esfigmomanômetro para ser verificada regularmente a sua pressão arterial. Normalmente, ele/a tem o cuidado de deixar o celular bem posicionado, de maneira a ter acesso fácil ao aparelho, e o utiliza muitas vezes. O membro da fístula é puncionado com duas agulhas pelos/as técnicos/as de enfermagem, e ele/a inicia seu processo de diálise do dia. As poltronas são distribuídas nas salas de modo a permitir que o/a técnico/a tenham uma visão e percebam qualquer chamado ou alarme das máquinas. Assim, enquanto o/a doente dialisa, esses/as técnicos/as, de forma silenciosa, vão organizando a sala para dar continuidade ao tratamento desse/a doente que está ali presente e do/a próximo/a que virá no outro turno. Algumas vezes, eles/as conversam, brincam, mas em geral tudo funciona para se manter um determinado silêncio. Apenas o som das televisões, que também não é muito alto, permanece. Em um determinado momento do turno, o/a médico/a e o/a enfermeiro/a passam junto a cada doente fazendo algumas perguntas, geralmente de ordem clínica, anotam os registros da máquina, fazem alguns ajustes, perguntam como está o/a doente, orientam sobre cuidados (em geral sobre dieta e controle dos líquidos e peso) e seguem para o/a próximo/a doente. Durante o período da diálise, em um determinado momento, os/as técnicos/as distribuem lanches para os/as doentes. Alguns/algumas doentes apresentam dificuldade até para abrir o lanche e solicitam ajuda, devido à restrição dos membros. Depois tudo segue a rotina da sala. No final da sessão, o/a técnico/a desliga a máquina, retira as agulhas, comprime os locais das punções, orienta os/as doentes e os/as auxilia a sair da poltrona. Se tiver algum/a familiar esperando e se for necessário (dependendo do estado físico do/a doente), poderá ser chamado/a para auxiliar e encaminhar o/a doente para casa. (Diário de campo, 28/29 de julho de 2009).

Figura 2 – Fístula arteriovenosa puncionada de um doente em tratamento hemodialítico



Fonte: a autora (2010)

4.5 Problematizar e multiplicar sentidos: uma análise cultural

Os textos gerados pelo trabalho de campo foram analisados na perspectiva da análise cultural (MEYER et al., 2006; WORTMANN, 2007) para descrever e problematizar discursos (FOUCAULT, 1988) que, imbricados, permitem ao sujeito expressar-se de um determinado modo e não de outros. Com a análise cultural, busquei (re)conhecer e descrever algumas das posições de sujeito que os homens doentes renais crônicos e suas cuidadoras ocupam quando falam de si e de suas vidas (como doentes e como cuidadoras), bem como das relações que estabelecem entre si e com as instituições sociais com as quais interagem. Busquei tomar as histórias que ouvi como parciais e incompletas, mapeando os atravessamentos de gênero para entender e discutir determinadas formas apontadas como *adequadas para viver* como homem com doença renal crônica que tais discursos instituem, para colocá-las em relação com significados e práticas compartilhados nesses grupos sociais. Nesse sentido, um dos exercícios que fiz foi o de *rachar* a homogeneidade, a essencialização e a universalidade contidas, por exemplo, em termos como *homem e mulher, cuidado e cuidador, saúde e doença*, entre outros, para tornar visíveis alguns mecanismos e estratégias de poder que

instituem e legitimam essas noções. Intencionei explorar a pluralidade e a conflitualidade de alguns processos que (de)limitam possibilidades de definir (e viver) relações de gênero no contexto da doença renal crônica, em particular, em momentos que cristalizam trajetórias temporais e sociais diversas.

Todo texto acadêmico delinea um tema, o trajeto argumentativo de sua enunciação e também uma (ou mais de uma) promessa. Assim, e tendo em vista o contexto de pesquisa descrito, trabalho com meus registros das observações, bem como com as *falas* de homens doentes renais crônicos e das mulheres que cuidam desses homens com quem interagi. Procuo discutir como gênero e cuidado se articulam nos processos de aprendizagem desses homens e dessas mulheres na sua relação com a doença, para constituir identidades de homens com doença renal e de mulheres cuidadoras.

Para isso, foi necessária uma organização do material empírico, que partiu de uma descrição, quando de posse de todas as informações. Os textos gerados nesse processo permitiram-me delimitar um conjunto de temas/unidades para discussão e análise. A fim de organizar esse material inicial, busquei fundamentação em autores como Denzin e Lincoln (2006), segundo os quais a fase de análise do material está relacionada ao modo como foi estruturado o trabalho e como foram organizadas as informações reunidas.

As fases de análise em um estudo cultural não são necessariamente lineares – são entrelaçadas e podem acontecer sequencialmente e/ou simultaneamente, como aconteceu nesta tese. A construção do texto, em toda a sua estrutura, teve como foco a compreensão de significados, o que inclui também o que não é dito explicitamente pelas pessoas, aquilo que muitas vezes só é expresso em seus comportamentos e relações. Nessa análise cultural, dentre as várias dimensões de análise possíveis, privilegiei as de gênero e cuidado, tendo em vista as perguntas e os objetivos do estudo.

4.6 Considerações éticas

Todo processo que envolve trabalhar com o ponto de vista do outro e suas relações com a vida e o mundo onde vive exige do/a pesquisador/a discernimento e um tanto de imparcialidade analítica, a fim de evitar um problema ético. As pesquisas que envolvem seres humanos levam-nos sempre a questionamentos, situações que, mesmo com todos os cuidados, são potencialmente carregadas de problemas éticos. Segundo Raymundo (2008), não existe pesquisa que não cause risco ao/à pesquisado/a. O que pode acontecer em algumas investigações é o risco não ser identificado.

Gastaldo e McKeever (2002), ao falarem sobre ética em pesquisa, questionam fortemente a posição de alguns/algumas autores/as norte-americanos/as publicados/as nas últimas décadas, que criaram o mito de que toda investigação qualitativa seria intrinsecamente ética e de que o risco seria muito pequeno para os/as participantes. O/a pesquisador/a é chamado/a a refletir sobre essa situação quase sempre sem autonomia, poder ou até tempo para ajudar a solucionar os problemas levantados, portanto é importante ter consciência das questões éticas que envolvem uma pesquisa, especialmente a qualitativa.

Existen importantes cuestiones éticas en cada etapa del proceso de investigación: la manera como el problema es conceptualizado; la manera como las preguntas de investigación son formuladas; la manera como la muestra es seleccionada; la manera como colectamos y analizamos los datos; como son interpretados y representados como resultados, y la manera como los datos son difundidos y utilizados. (GASTALDO; McKEEVER, 2002, p. 478).

Hulley e outros/as (2008) trabalham com profundidade as questões éticas em pesquisa. Esses/as autores/as relacionam os princípios éticos que acreditam poder direcionar as pesquisas com seres humanos: o *respeito à pessoa*, que solicita ao/à pesquisador/a a obtenção do consentimento livre e informado do/a participante, que deveria diminuir o risco e proteger o/a participante da pesquisa de determinadas situações éticas, manter a confidencialidade e permitir ao/à informante a liberdade de participação sem prejuízo ao seu tratamento; a *beneficência*, que significa aceitar os riscos físicos e psicológicos (como quebra de confidencialidade, estigmatização e discriminação), considera os prováveis benefícios que a pesquisa possa trazer (mostrar aos/às colaboradores/as o quanto é importante essa participação na construção de um novo conhecimento que ajude a solucionar questões ainda não esclarecidas sobre o tema em estudo); e a *justiça*, que diz respeito aos benefícios e aos ônus da pesquisa, sendo igualmente distribuídos, e que nos leva a ponderar melhor o controle das situações vulneráveis e das formas de proteção do grupo em estudo.

Existe uma legislação que mostra a necessidade de a pesquisa ser avaliada por um Comitê de Ética e Pesquisa, que busca assegurar os princípios éticos de direito, de bem-estar e proteção dos/as informantes. Sempre que possível, o/a informante da pesquisa não deve ser identificado/a. Independentemente da forma, será necessário que a pesquisa passe pelo Comitê de Ética e Pesquisa para avaliação e aprovação, tendo como preocupação garantir a segurança e o sigilo do/a informante.

Este estudo também foi aprovado por uma banca avaliadora composta por professoras do curso de doutorado, professores/as convidados/as de outras unidades da UFRGS e de

universidades de fora do estado do Rio Grande do Sul. O Comitê de Ética e Pesquisa do hospital onde foi realizado o estudo concedeu-lhe aprovação sob o número 09-279 (ANEXO A), em 14 de julho de 2009. O projeto de pesquisa segue as Normas Regulamentadoras para Pesquisa em Saúde do Conselho Nacional de Saúde (Resolução 196/96), as quais estão centradas em determinações que buscam diminuir os riscos do/a participante e da instituição envolvida no estudo, no que tange a problemas como falta de confidencialidade e de privacidade. Todavia salienta-se que, neste estudo, realizado em uma unidade a que as pessoas acorrem regularmente e onde são, portanto, facilmente reconhecidas, pode ocorrer identificação posterior. Trata-se de um grupo fechado de pessoas em tratamento por um longo período, todas elas conhecidas pela equipe que as atendia e por outros/as doentes em tratamento na mesma unidade, o que significa que essas pessoas podem ser facilmente identificadas, mesmo observando-se todos os pontos de *mudez* desse processo. Também foram utilizados documentos, como os prontuários, o que acarretou uma avaliação específica do Comitê de Ética do hospital onde o estudo foi realizado, seguindo-se todas as orientações e observações sugeridas por ele.

Para a Unidade de Hemodiálise do hospital em que se desenvolveu o estudo, foi encaminhado o projeto, que foi avaliado pelos/as coordenadores/as de enfermagem e médicos/as, obtendo-se aprovação para que a pesquisa se realizasse. Foi-lhes garantido que as informações seriam examinadas somente pela pesquisadora, mantendo-se sigilo sobre todos os acontecimentos ocorridos durante o período de observação.

Aos homens doentes renais crônicos e suas cuidadoras, foi solicitado um consentimento voluntário para participação no estudo, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B), que lhes deu a garantia de que teriam liberdade de participação ou recusa em qualquer momento do estudo, sem que ocorresse interferência ou penalização no cuidado e no tratamento.

As informações de confidencialidade e privacidade foram observadas pela pesquisadora em todo o estudo, considerando-se os limites colocados em relação a isso pelo tipo de pesquisa realizado: uma pesquisa etnográfica desenvolvida em um ambiente fechado e relativamente pequeno. Todas as estratégias possíveis para proteção e confidencialidade foram observadas. Apenas a pesquisadora e a orientadora tiveram acesso às informações completas e a outras formas de identificação; após a conclusão do trabalho, as informações dos diários de campo e das gravações foram reunidas e guardadas, para posteriormente serem destruídas. Talvez, para a equipe e os homens que compõem essa unidade, todos esses cuidados de não identificação do participante não sejam suficientemente confidenciais.

Portanto, por ocasião da autorização para a participação no estudo, os doentes e suas cuidadoras foram esclarecidos/as sobre as possibilidades de a equipe ter acesso às informações que eu estava produzindo a partir das conversas e entrevistas com eles/as. Também lhes foram apontados os benefícios que a pesquisa poderia trazer a outros/as doentes renais crônicos e ao desenvolvimento de tratamentos hemodialíticos futuros, daí a importância de sua participação.

O Termo de Consentimento foi assinado em duas vias, de igual teor, por mim, pelo doente e por sua cuidadora, ficando uma dessas vias em poder do doente ou de sua cuidadora, e outra comigo.

Como proposto por Ramos e outros/as (2010), este estudo, após finalização e aprovação, será encaminhado à unidade de estudo para dar retorno ao pesquisado, mantendo-se o compromisso assumido na hora da busca das informações.

Com todos esses cuidados, foi possível realizar as análises a partir das falas dos/as informantes da pesquisa, que serão examinadas no capítulo seguinte.

5 VIDAS EM XEQUE

Nesta parte da tese, examino o material empírico que resultou do trabalho de campo realizado. Com esta análise, pretendo dar visibilidade aos modos de viver e cuidar de si¹⁹ e ser cuidado dos homens com doença renal crônica e à forma como eles são atravessados pelas questões de gênero e cultura.

Todos iam bem de saúde. Não se podia chamar doença ao gosto esquisito que Ivan Ilitch às vezes sentia na boca e a sensação desagradável no lado esquerdo do ventre. Mas essa sensação aumentou e, embora não fosse exatamente dolorosa, converteu-se numa opressão contínua, acompanhada de mau humor. E a sua irritação tornava-se cada vez pior e começou a arruinar a vida agradável, lisa e correta que se estabelecera na família Golóvin. (TOLSTOI, 1997, p. 41).

Ter uma doença, estar doente, sentir-se doente, enfermo, faz parte de um conjunto de saberes configurados pela cultura que tomam formas e significados em cada corpo, em cada pessoa de uma determinada sociedade. Nesse processo de significação, os posicionamentos de gênero assumidos pelos homens doentes renais crônicos deste estudo permitem que eles se reconheçam e se reconstruam de formas diferentes na vivência do adoecimento. As situações de adoecimento ou as geradas por eles, diferenciadas dos seus cotidianos anteriores, podem ser de risco ou não, pondo em xeque suas vidas, envolvimento de afeto e sentimentos diante de constantes decisões – por exemplo, a decisão de iniciar o tratamento, o controle da alimentação, o uso de medicação, as dificuldades nos relacionamentos afetivos, entre outras que precisam ser enfrentadas pelos doentes renais crônicos. Em situações sem doença, talvez alguns desses sinais de adoecimento e a necessidade de cuidados de si fossem vistos apenas como uma alteração passageira. Porém, com a doença renal crônica, tomam outras dimensões, colocando esses homens, constantemente, frente a frente com a vida e a morte.

Para melhor compreensão dessa escrita, mesmo utilizando o termo único *doença*, em quase todo o texto, considero oportuno discutir os conceitos de *adoecimento* e *doença*, fazendo uma relação com os termos em inglês *illness* e *disease*, usados pelo médico antropólogo americano Arthur Kleinman. Na linguagem antropológica médica da América do Norte, o termo *disease* toma a significação de doença sob a visão objetiva biomédica, e *illness* está relacionado à cultura popular de ver a doença com toda a sua subjetividade de estar adoecido. Estar adoecido inclui estar envolto em redes de significação cultural, condições

¹⁹ A expressão *cuidado de si* é utilizada por Foucault (1985) como um *preceito* de *ocupar-se consigo mesmo*, constituindo práticas sociais e individuais que permitem trocas e construção de outro *saber*. *Cuidar de si* é utilizado por Ayres (2004b) no sentido de uma necessidade individual *universal dos seres humanos*.

sociais e dificuldades pessoais decorrentes da doença (CANESQUI, 2007). Na cultura inglesa, esses termos têm significados e implicações diferentes.

Kleinman (1980) usa o conceito de *illness* para referir-se a uma condição subjetiva de desconforto, que pode ser identificada posteriormente como doença ou não. Geralmente, o significado de *illness* está relacionado ao comportamento e aos sentimentos da pessoa ao sentir-se doente, o que relaciono ao processo inicial de aparecimento da doença renal crônica, quando ela ainda não foi diagnosticada, o adoecimento. Mesmo quando já foram diagnosticados como doentes, os homens deste estudo, com muita frequência, passam por períodos de adoecimento durante seu tratamento hemodialítico. Eles se sentem adoecidos muitas vezes, o que pode estar relacionado ao fato de frequentemente apresentarem instabilidade hemodinâmica e/ou homeostática, como nos finais de suas sessões de hemodiálise; em outras situações, há a insegurança quanto ao prognóstico futuro.

Já a palavra *disease* está relacionada à existência de alguma alteração fisiológica, tratável ou não, identificada e localizada em alguma parte do corpo, o que relaciono com a perda da função renal, com a doença renal crônica em si, objetivamente definida pelo saber biomédico, que na situação da doença renal crônica é tratável, mas não curável. A doença é que permite classificar os indivíduos como doentes renais crônicos e fazê-los reconhecerem-se como tais pelo saber biomédico; a doença os acompanha até o final de suas vidas, mas o que parece incomodá-los são os momentos de adoecimento aos quais ela os expõe.

Na nossa cultura, em muitas situações, os termos *adoecimento* e *doença* tomam o mesmo significado. Como refere Braz (2005), a atribuição desses significados está relacionada ao indivíduo em seu contexto social e cultural. Para os informantes desta pesquisa, esses termos também tomam o mesmo significado em muitas de suas falas. Muito facilmente, através de determinadas sintomatologias de desconforto corporal, os informantes assumem ser portadores de determinadas doenças e dizem sentir-se adoecidos com essa crença. Por outro lado, esses mesmos doentes renais crônicos, que já tinham outras doenças definidas pelo saber biomédico, como hipertensão arterial sistêmica, não se consideravam doentes antes, nem se mostravam adoecidos; eles haviam aprendido a viver com os sinais de alterações de seu corpo e com os cuidados necessários, sem modificar suas formas de viver, até o aparecimento da doença renal crônica.

E aqui é possível pensar que determinadas doenças, como a HAS e a DM, que não apresentam configurações que modifiquem a aparência física, tendem a ser pouco consideradas por esses homens. Somente quando elas se mostram como formas de

adoecimento, com alguma sintomatologia aparente, acontecerá a sua identificação; mesmo assim, eles pouco se preocupam com as consequências.

A doença também pode simplesmente acontecer, sem que exista conscientização dela por um longo período, como na situação da perda da função renal desses homens, que desenvolvem alterações gradativamente, sem sintomatologia inicial. Só quando a sintomatologia apareceu com uma intensidade tal que interferiu em suas atividades de trabalho é que, então, eles começaram a ver uma possibilidade de doença, nem sempre identificada *oficialmente* por eles mesmos.

Carlos, por exemplo, conta que tudo começou com dores nas articulações, braços e pernas. Participava de maratonas pela empresa onde trabalhava e jogava futebol, mas começou a ter dores após as atividades. Acreditava que era pelo esforço despendido, o que aconteceu por dois a três anos, até que começou a apresentar períodos de febre, e só assim foi procurar o médico. Fez vários exames, como biópsia renal, constatando-se a perda de função renal.

De acordo com Kleinmann e Seeman (2000), citados por Canesqui (2007), a doença pode apresentar-se com formas e intensidades diferentes para cada pessoa. Para essa autora, as alterações anormais nas reações do corpo humano – que dão a percepção de o corpo não estar bem, de estar adoecido – podem não ser, necessariamente, uma doença localizada e identificada de imediato, como é o caso dos homens doentes renais crônicos. Em algumas situações, a sintomatologia pode simplesmente aparecer e desaparecer, sem que a doença seja definida, e depois voltar com maior intensidade. Muitos dos homens deste estudo relataram um período de pré-identificação da perda da função renal, com sinais e sintomas que classificaram apenas como desconfortos, dizendo que só foram procurar ajuda quando esses sinais e sintomas se tornaram insuportáveis e começaram a interferir em seus hábitos de vida.

A postura de Carlos de só procurar ajuda quando seu processo de adoecimento já havia tomado proporções que ele não conseguia mais controlar é descrita por vários/as pesquisadores/as que trabalham o tema da Saúde do Homem no Brasil e na América Latina (SHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005; BRAZ, 2005; NASCIMENTO, 2005; VILLELA, 2005). De acordo com esses/as autores/as, tal aspecto comportamental masculino influi de forma significativa nas decisões dos homens quando se apresentam adoecidos, especialmente se a doença interferir em suas atividades de trabalho, o que é referido por Miguel: *“trabalhava como motorista de caminhão pelo país todo e comecei a sentir muitas dores nas costas, mas só fui procurar um médico quando já não conseguia mais ficar muito tempo sentado no caminhão”*. Essa característica dos homens é entendida, neste estudo, como algo

que é apreendido nos processos de socialização, e não como essência masculina. Braz (2005) diz que os meninos têm sido criados para suportar dores e não pedir ajuda porque essa é a característica tomada como masculina em nossa cultura.

Nesse processo social, com a idade, os homens vão assumindo uma posição de autoridade, “sobretudo no lar”, como diz Costa (2003), de autonomia e de liberdade entre outros homens. O homem continua sendo considerado como a pessoa que tem “mais força” (homem x mulher) e “coragem” e que expressa pouco suas emoções. A autora ainda diz que ele “tampouco chora; é provedor do lar; é heterossexual” (ibidem, p. 80). Todas essas características sociais atribuídas genericamente aos homens de nossa cultura apareceram fragilizadas nos informantes desta pesquisa. Outros estudos, como o de Nascimento (2005), confirmam que somente quando não conseguem mais manter uma continuidade em suas posições é que os homens vão procurar ajuda de um/a profissional de saúde.

Há que se considerar, ainda, a pouca oferta de atendimento de saúde, de maneira a facilitar sua procura, considerando os turnos de trabalho desses indivíduos. Todavia, como Medrado e outros/as (2011), acredito que, mesmo em locais onde existem possibilidades de atendimento aos homens adultos para consultas em horários não comerciais e à noite (em determinados postos de saúde), a procura é baixa, o que leva a pensar que a pouca procura tem mais a ver com questões culturais. Nesse contexto, ações de cuidado de si, de valoração do corpo no sentido de saúde ou cuidado do outro, como apontam Schraiber, Gomes e Couto (2005) e Toneli e Müller (2011), podem ser consideradas um desafio para a maioria desses homens, uma vez que fazem parte das caracterizações femininas, e não masculinas, em nossa cultura.

Pode-se dizer que, como o cuidado de si e do outro tem sido considerado característica do feminino na nossa cultura, os programas de saúde no Brasil foram sempre fortemente direcionados para mulheres e crianças, sendo elas consideradas como os grupos mais frágeis (KLEIN, 2010). Somente nesta última década a preocupação com o cuidado dos homens visibilizou-se nas políticas públicas no Brasil. Em 2005, houve um primeiro ensaio nesse sentido, que foi considerado bastante polêmico por estar centrado nos agravos individuais do homem e sua sexualidade. Somente em 2008 foi lançada a *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde dos Homens: princípios e diretrizes*, aprovada em 2009, com o objetivo de orientar as estratégias de ação para a saúde do homem no Brasil. Tal política colocava um enfoque muito grande na redução da morbidade e mortalidade da população masculina, voltando-se para problemas sociais e culturais; o foco estava mais no indivíduo e centrado em

riscos em saúde, havendo poucas ações de promoção e educação em saúde (MEDRADO et al., 2011).

Ainda sobre o cuidar de si, esta pesquisa concorda com Nascimento (2005), que questiona o risco das generalizações – neste caso, a de que os homens não cuidam de si. Segundo o autor, existem diferentes possibilidades de se viverem masculinidades nos diversos grupos culturais. Nesse sentido, argumento que múltiplas identidades são assumidas por homens doentes e que alguns se tornam também cuidadores de si, mesmo com uma cuidadora ao seu lado.

O que se pode dizer sobre os doentes renais crônicos deste estudo é que eles desenvolvem uma doença silenciosa por um tempo considerado longo pela biomedicina. Trabalhos como os de Thomé e outros (2006) mostram-nos que o rim humano consegue ainda realizar suas funções, dependendo de cada organismo, com uma perda da quase totalidade da integridade de ambos os rins. Só então os sintomas reconhecidos inicialmente pelo indivíduo e depois pela biomedicina vão ser identificados, mas não ainda como doença renal, apenas como sintomas de desconforto corporal em relação à normalidade estabelecida como saúde – uma situação de adoecimento. Deve-se considerar, ainda, que os mesmos sinais e sintomas de alterações do corpo podem ser desenvolvidos por inúmeras causas diferentes. Os sintomas reconhecidos e vividos, por exemplo, o cansaço e as dores, podem estar relacionados ao excesso de trabalho ou de exercícios físicos, atos comuns do ser humano, e não necessariamente ser considerados indicativos de uma doença. Isso apareceu no relato de Pedro:

O único sintoma inicial descrito por ele foi o cansaço. Referiu estar sempre muito cansado e com muito sono nos meses que antecederam o seu diagnóstico de doença renal crônica. Dormia em qualquer lugar. Até que um dia chegou ao trabalho cedo, sentou em uma poltrona no setor administrativo e dormiu. Trabalhava em uma mina de carvão. Quando seus colegas chegaram e o encontraram “*dormindo*”, como ele não respondia aos chamados, levaram-no em uma ambulância, com urgência, ao médico. A sua pressão estava “*altíssima*”. Foi levado então ao hospital de sua cidade, e através de exames de sangue foi diagnosticado que seu problema era renal. Sua creatinina estava em 2,7 (final de outubro de 1990). Foi levado a Porto Alegre e, no dia 1º de novembro de 1990, internado em um hospital X. Não gostou do hospital, disse que era “*horrível*” – não gostou do leito, banheiro, “*tudo*”. Não quis ficar lá e pediu alta. Saiu com uma dieta totalmente sem sal e foi para casa, lá ficando sem sair do leito. Não conseguia sair da cama, não tinha forças. (Diário de campo – Pedro).

As dificuldades que os doentes renais crônicos apresentaram ao assumir a postura de doentes foram muitas. Assumir ser um doente renal crônico para toda a vida, considerando as possibilidades de tratamento existentes hoje (pelo menos aquelas a que eles mais têm acesso), assume um significado fortemente negativo, de perdas, de riscos de morte e necessidade de cuidar de si, colocando em xeque sua vida até então construída e suas masculinidades. Surge a necessidade de esses homens aprenderem a cuidar de seu corpo doente, o que não fazia parte de seus modos de viver antes da doença; torna-se ainda mais necessária, agora, a ajuda de esposas, companheiras, mães, filhas.

Giddens (2002, p.72) diz que os eventos que introduzem mudanças bruscas nos modos de conduzir a vida requerem o enfrentamento de “diversidades e possibilidades abertas”, que esses doentes entendem como “tudo pode acontecer”, um futuro incerto – situações que, de alguma forma, os deixam também em risco de rupturas com o passado. No caso dos doentes renais crônicos deste estudo, eles apontam que existe um tempo para esse processo. Assim como a manifestação da doença, esse processo é lento e está relacionado a muitos outros fatores, como sua história de vida, idade e perspectivas futuras.

Quando a perda da função renal se torna evidente, a sintomatologia agrava-se, e tudo parece fugir ao controle. O doente renal crônico tem que lutar com o que não vê, que está transformando seu corpo e o impede de seguir sua vida. Assim como Pedro, Carlos, que profissionalmente e socialmente desenvolvia várias atividades em diferentes lugares que exigiam exercícios físicos, disse que relutou muito até iniciar o tratamento da hemodiálise, mesmo já tendo indicação médica.

“Trabalhava e festiava. Não tinha tempo para ir ao médico. Não queria.”
Mesmo apresentando muitos sintomas e estar em tratamento renal há muitos anos pela Glomerulonefrite, quando fez a biópsia e foi constatada a perda da função renal e a necessidade de tratamento dialítico foi para casa e só voltou tempos depois, quando não suportou mais o edema, as tonturas e a fraqueza que o impedia de realizar suas atividades diárias. *“Quando me olhei no espelho e não me reconheci pelo inchaço, então vim para a emergência do hospital Mãe de Deus”.* (Diário de campo – Carlos)

Os relatos dos informantes desta pesquisa sinalizam para muitos aspectos comuns relacionados às masculinidades vividas por homens, cujas demandas sociais não necessariamente estão na preocupação com a doença, negando o que seus corpos mostram quando estão adoecidos e quaisquer cuidados que o corpo precise – enfim, os cuidados de si. Vários estudos apontam que as características de sensibilidade às alterações do corpo, fragilidade diante dessas alterações e busca do cuidado fazem parte das representações do

feminino em nossa cultura. Assim, os relatos desses homens doentes renais crônicos, em suas diferenças, sinalizam perdas do controle de seus corpos que, no meu entender, estão muito relacionadas a dimensões das masculinidades assumidas por eles, que foram postas em xeque, em uma cultura que distingue corpos e pessoas, femininos e masculinos. Quando diagnosticados como portadores de doença crônica, sentiram a perda do controle da vida e dos seus modos de viver.

A conscientização da ameaça aos seus modos de viver a vida talvez seja o primeiro impacto que a doença pode ter sobre esses homens quando eles recebem o diagnóstico de portadores de uma doença renal crônica e necessitam fazer um tratamento invasivo para o resto de suas vidas. As falas anteriores de Pedro e Leonardo mostram que, primeiro, eles tentaram negar a doença, refugiando-se nas pequenas coisas palpáveis ao seu redor; depois, quando não suportaram mais os efeitos da doença nos seus corpos, deixaram-se levar, negando seus sentimentos, mas querendo que, de alguma forma, o problema fosse solucionado. O desejo maior, na presença do risco, é o de manter a vida, mesmo que suas identidades masculinas sejam colocadas em xeque em seus espaços de convivência.

Esse sentimento aparece na fala de Pedro sobre o início de seu tratamento, quando se deixou levar para o segundo hospital, pois não estava mais suportando aquele mal-estar, e quando foi colocado o cateter para iniciar o tratamento.

Dois dias depois que retornou para casa, o médico de sua empresa o visitou. “*Ficou apavorado*”, segundo ele, e o encaminhou rapidamente para o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Quando chegou ao HCPA, primeiro “*o viraram do avesso*”, segundo ele, e só depois foi entrar em diálise. Estava muito “*inchado*”. Os sapatos não entravam em seus pés, que “*pareciam um pão caseiro bem crescido*”. Usava só um chinelo com tiras bem largas. Depois que o “*viraram do avesso*” e lhe disseram que tinha que colocar um cateter para entrar em diálise, ele se recusou a colocar o cateter. Mas veio um médico, que foi conversando com ele, “*conversando, conversando*” e, sem que ele percebesse, já tinha colocado o cateter “*na sua veia do pescoço*”. Iniciou no mesmo momento a hemodiálise, fato que refere não ter entendido como ele fez até hoje. (Diário de campo – Pedro)

A situação de não ter mais forças para sair do leito, com os pés parecendo um “*pão caseiro bem crescido*”, fez com que Pedro se deixasse levar, como que assumindo o seu enfraquecimento frente aos acontecimentos e frente ao medo da morte. O sentimento de impotência diante da doença o deixava frágil no que correspondia ao controle do corpo, à realização de suas vontades e à vivência de uma masculinidade que estava, em várias dimensões, sob rasura. Sua masculinidade estava abalada, porque ele estava exposto,

vulnerável, mesmo assim, ainda evitando ao máximo a ajuda dos outros. Pedro ainda tentava, como dizem Braz (2005) e Santos e outros/as (2011), provar aos outros que tinha controle sobre si mesmo e comportar-se como um “homem forte”, o que implicava negar sua vulnerabilidade física e psíquica. A colocação do cateter venoso – um procedimento invasivo que requer técnicas assépticas e usa material estéril de proteção, como campos e luvas, entre outros, sendo necessária uma anestesia no local da punção e o posicionamento adequado do paciente – dificilmente seria realizada estando a pessoa acordada, sem que ela percebesse e permitisse o procedimento. Porém Pedro disse não ter percebido tal procedimento, o que talvez possa traduzir-se como outra negação da situação de doença. Admitir o procedimento seria um reconhecimento concreto da doença, e sua negação afastaria Pedro de assumir-se como um homem fraco e doente – “eu não consenti este procedimento, eu estou aqui porque vocês me induziram a isso”. Pedro tem como tão certo esse episódio na construção da história de sua doença, que até hoje (19 anos depois) o relata do mesmo modo.

O impacto da confirmação da doença e os efeitos que ela desencadeou na vida dos informantes visibilizam muitas de suas implicações para esses homens, sendo a maior delas a ameaça explícita da possibilidade de morrer. Segundo Mateus, a maneira como soube que tinha que fazer hemodiálise “*foi horrível!*”. Estava vindo de sua cidade, próxima de Porto Alegre, dirigindo para uma consulta no hospital, quando recebeu uma ligação de um médico da unidade renal, que o “*mandou*” parar o carro, não dirigir mais e vir para o hospital imediatamente, porque poderia ter uma parada cardíaca a qualquer momento. Seu exame laboratorial mostrava um nível de potássio muito elevado²⁰. “*Primeiro, entrei em pânico e, depois, vim para cá [para o hospital]*”, disse. Continuou indo sozinho até o local, mesmo tendo recebido a orientação de não ir só e não dirigir. Quando chegou para consulta, foi-lhe colocado um cateter na jugular, e então iniciou a hemodiálise. Segundo ele, “*os piores momentos de sua vida*” foram aqueles em que colocou o cateter e fez a primeira sessão de hemodiálise. Um familiar teve que ir buscá-lo no final da sessão, pois ele não sentiu coragem de voltar para casa sozinho. “*Não falava!*”, “*foi horrível!*”. Na sua família, ele tem história de ser a pessoa que sempre lidava com os problemas de doença de todos, como levar a mãe a consultas médicas, entre outras situações. Era o cuidador da família, então não conseguia entender por que tinha acontecido aquilo com ele. “*Justo comigo!*”

²⁰ O íon potássio elevado significa uma hipercalemia. O maior reservatório corporal de potássio são as células musculares, sendo que uma grande quantidade se encontra no músculo cardíaco, e suas variações podem desencadear arritmias e levar a uma parada cardiovascular. A excreção do excesso do organismo depende de uma função renal adequada (KIRSZTAJN, 2009).

Na história de Mateus, envolvendo o enfrentamento da forma como lhe foi comunicado seu estado de saúde e a necessidade de apresentar-se rapidamente no hospital porque estava correndo risco de vida, o fato mais agravante, a meu ver, foi o risco de morte iminente anunciado – a maneira como esse risco foi transmitido a ele e como ele iniciou o tratamento, sem opções. Imagino que a notícia de seu exame alterado e o alerta sobre os riscos de vida lhe foram expostos no sentido de mobilizá-lo para ir ao hospital o mais rápido possível e nada lhe acontecer, como se o impacto pudesse levá-lo a agir com mais efetividade para chegar a tempo de serem implementadas as ações consideradas essenciais pela equipe na unidade renal para sua sobrevivência. Uma leitura para essa forma de comunicação médica pode ser de cuidado e preocupação em mantê-lo vivo, para garantir a sensação de dever cumprido com o início do tratamento, ligando-o à máquina de hemodiálise. Mais uma vida salva! Para o doente, no entanto, pareceu que o mundo estava desabando. Naquele momento, primeiro, enfrentou o risco de morte, que não lhe era palpável porque não sentia nada, havendo apenas a informação de que seus exames laboratoriais estavam alterados – como números frios. Depois, enfrentou as ações tomadas para deixá-lo bem. Ações com efeitos diretos no seu corpo, na sua aparência física, o que de alguma forma agora o diferenciavam das outras pessoas do seu grupo social e, ao mesmo tempo, o deixavam vulnerável a riscos até então desconhecidos por ele.

A definição de risco de Giddens (2010, p. 33) ajuda a entender a ação tomada pelo médico naquele momento: “risco se refere a infortúnios ativamente avaliados em relação a possibilidades futuras”. As palavras assumem significados diversos conforme o lugar onde são proferidas e a autoridade de quem as enuncia. Um médico, com seu saber direcionado para manter a vida, disse para Mateus, considerado leigo nessa área do conhecimento, que ele deveria parar o que estava fazendo e ir ao encontro dele porque corria risco de vida; tal situação é muito difícil de ser avaliada no primeiro momento pelo doente, sobretudo quando ele não consegue dimensionar sua complexidade. A tomada de decisão do que fazer, no momento, estará relacionada às identidades assumidas até então na sua vida. O que para a equipe de saúde foi considerado um risco, proporcionalmente, para esse homem, assumiu um significado muito maior, e os danos poderiam ser bem sérios, considerando-se onde ele se encontrava, sem condições emocionais para dirigir; no entanto, ele tinha que mudar sua posição e seguir até o hospital. Giddens (2010) considera que uma ação como essa pode ser necessária para reduzir os riscos enfrentados; quando o resultado é positivo, a impressão que fica é a de que houve “alarmismo”. A reação de Mateus diante desse acontecimento foi de “*pavor*”, como foi dito por ele na hora, e a visão da equipe de saúde pode ser algo como:

“não podemos saber de antemão quando estamos de fato sendo alarmistas ou não” (ibidem, p. 40). As reações, assim, são decorrentes do grau de conhecimento e compreensão do episódio, no momento em que aconteceu, e para ambas as partes. De forma importante, essa situação nos remete ao sentimento de morte, tão negado em nossa cultura, como se a morte acontecesse só com os outros ou quando a pessoa está bem velhinha ou doente, e Mateus não estava se sentindo doente.

Não é foco nesta pesquisa trabalhar a morte, mas não poderia deixar de falar brevemente do medo da morte que a doença, de uma forma geral, desencadeou em Mateus. A morte tornou-se uma possibilidade real para ele com a constatação da doença, assim como para os outros informantes da pesquisa – de diferentes formas, a morte também lhes foi apresentada. Norbert Elias (2001) diz que não é a morte que nos angustia, mas o conhecimento da morte, o perigo de o ato desencadear-se. Segundo Elias, podemos não pensar na ideia de morte e até acharmos que ela só acontece com os outros, todavia, na situação de Mateus, ela lhe foi apresentada por um profissional que, no seu entender, dominava certo conhecimento; então, tinha que ser considerada. A forma de apresentação de riscos da doença – assim como a forma de conduzi-los –, na situação vivida por esse homem, colocou-o frente à possibilidade de uma complicação e, como consequência, diante da possibilidade da morte. Essa situação paralisou-o inicialmente, mas não o impediu de seguir seu trajeto de ida ao hospital, ainda com mais obrigatoriedade porque estava correndo risco de vida. Contudo, depois, quando já tinha sido atendido e continuava vivo, não conseguiu mais dominar seus sentimentos – “*desmoronou*”, segundo ele. Buscou ajuda de um familiar, então, para levá-lo de volta para sua casa. Esse homem assumiu diferentes posições de sujeito em seu contexto social; suas certezas vinculadas com força, vigor e controle sobre suas ações, constitutivas de sua masculinidade, foram postas em xeque, e ele, mesmo vulnerável, tentou manter um suporte emocional e certo controle até quando pressentiu o mal iminente dissipar-se, e só então pediu ajuda a um familiar. “*Não ia conseguir voltar dirigindo sozinho para casa*”, disse ele.

Os doentes renais crônicos, a partir do momento em que entram em tratamento hemodialítico, passam por um processo de adaptação, que foi considerado por esses informantes como bastante difícil, porque acarreta o afastamento de seus modos de viver até então e a possibilidade de morte devido aos riscos do tratamento. A todos eles, a equipe de saúde impôs medidas e orientações, as quais deveriam ser seguidas para que eles pudessem, a partir daí, manter um modo de viver com o menor nível possível de complicações. Entre as consequências de não seguir o tratamento de forma adequada, está um risco maior e sempre

presente, que é a morte. A partir do diagnóstico e tratamento, muitos cuidados são solicitados, mas nem sempre existe adesão imediata por parte dos doentes: ou eles não aceitam a situação e/ou colocam-se resistentes às mudanças. Depois, esse risco continua durante todo o tratamento, com as possibilidades de complicações, considerando-se que o doente estará ligado a um sistema de máquinas durante seu processo de hemodiálise. Esse homem doente percebe sua impotência diante do tratamento e a efemeridade de sua vida, e a clínica de diálise, mesmo sendo um lugar seguro, causa-lhe muitas vezes insegurança e medo porque ele pode não sair dali, o que é verbalizado por Tiago.

Hoje ele estava muito agitado. Falando o tempo todo. Quando cheguei, logo foi dizendo que, na segunda-feira (hoje é quarta-feira), todos os pacientes que estavam dialisando tiveram “*calafrios*”, “*tremedeiras*”. Segundo ele, tinha sido feita a limpeza nas caixas d’água no domingo, e foi coletada amostra de água e sangue de todos os pacientes para cultura após o episódio. Tiago estava muito assustado. Disse que seu anjo da guarda estava ao seu lado. Disse que tem um anjo da guarda, mas que algumas vezes ele “*dá uma dormidinha, e eu fico sozinho*”. Falou que sempre está esperando ela chegar (a morte) e que não tem mais medo. Falou que não anda muito bem. Sente-se cansado, não consegue fazer mais o que fazia antes. Hoje, não está se sentindo bem e não sabe se foi um sanduíche da Isabel (sua esposa) que o deixou com fraqueza. Segundo ele, quase bateu com o carro (vai dirigindo para a hemodiálise). Por isso, disse que seu anjo da guarda às vezes adormece um pouco. (Diário de campo – Tiago)

O doente torna-se dependente desse sistema corpo/máquina que permite manter sua vida quando seu tratamento é a hemodiálise. Como qualquer máquina, esse sistema depende da mão do outro para funcionar, deixando o doente vulnerável a múltiplos fatores e aumentando o risco de morte. A equipe médica e de enfermagem é que prescreve e avalia todo o processo da técnica de hemodiálise. Os/as técnicos/as de enfermagem manipulam a máquina e controlam todo o processo durante a sessão de hemodiálise. Mesmo com os mecanismos sofisticados de controle existentes na máquina, há o risco de alguns acidentes, como: formação de bolhas de ar no sistema de linhas, podendo causar uma embolia; rompimento ou desconexão das linhas, o que levaria a uma perda sanguínea muito grande e, como consequência, a um choque hipovolêmico; contaminação do sistema pelos líquidos nele utilizados (água, solução de diálise) ou pela desinfecção inadequada do circuito, entre outros, aumentando a possibilidade de risco de morte. Esses fatores, atualmente, estão mais relacionados a problemas de controle humano de conservação e cuidado com a máquina do que com a própria máquina, porque ela já é construída de modo que todo o sistema que se liga ao doente esteja monitorado para prevenção dessas complicações. Porém ainda se trata de

uma máquina, mantida por um ser humano, e essa é uma relação suscetível a muitos fatores mecânicos, ambientais e humanos.

Se olharmos um pouco mais além, o doente depende, em uma escala maior ou em grande escala, das ações conduzidas pelo poder público e da possibilidade de este oferecer tratamento adequado e digno, bem como de um suporte social que lhe dê apoio, considerando-se que em torno de 87% dos doentes são atendidos pelo Sistema Único de Saúde no nosso país. As máquinas, os filtros, as linhas, o dialisato, o tratamento adequado da água e as medicações que permitem a realização da hemodiálise são elementos que direta ou indiretamente dependem dos repasses do Estado e da forma como são utilizados pelos gestores para chegarem aos doentes, incluindo a própria possibilidade de fazer o tratamento. Riela (2008) diz que a oferta de tratamento para doentes com doença renal crônica é insuficiente em nosso país, o que ocasiona uma mortalidade muito maior da população brasileira devido à falta de diagnóstico e de tratamento que mantenha o doente vivo.

Como a maioria dos doentes renais crônicos que faz hemodiálise é tratada por meio do Sistema Único de Saúde, seu tratamento está vinculado aos sistemas de controle de saúde do governo, como apontei. São muitas as implicações disso no tratamento do doente renal crônico. Por exemplo, determinadas medicações complementares ao tratamento, como as utilizadas para controle da anemia desencadeada pela doença, usadas em cada sessão de hemodiálise, são distribuídas pelos postos de saúde diretamente ao doente, mediante prescrição médica²¹.

Ainda outros elementos relacionados ao tratamento hemodialítico, como os dialisadores, cuja distribuição é controlada pelo governo, interferem na qualidade do tratamento. Os dialisadores são reprocessados (reutilizados), em média, em 12 sessões de hemodiálise, fato que muda conforme sua qualidade, poder aquisitivo das unidades e manipulação adequada do equipamento. Em algumas situações, a utilização de determinadas medicações ou outros danos materiais pode ocasionar a necessidade de troca antes do tempo previsto. Em todo final de diálise, quando o doente é retirado da máquina, o/a técnico/a despreza as linhas e leva o dialisador para uma sala de limpeza, onde é feito o seu reprocessamento, sendo então guardado até o próximo retorno do doente. Existe todo um processo de controle pelo sistema de vigilância sanitária federal para reutilização desses

²¹ A anemia está presente na maioria dos pacientes com doença renal crônica e é uma das complicações de maior impacto na qualidade de vida desses doentes. O principal fator envolvido na anemia da doença renal crônica é a deficiência de eritropoetina, que pode ser corrigida parcialmente pelo uso de eritropoetina recombinante humana, distribuída pelo governo para os doentes em tratamento hemodialítico atendidos pelo SUS (BARROS et al. 2006).

dialisadores. Faz parte desse controle a assinatura dos doentes quando os dialisadores não podem ser mais reutilizados e são trocados por novos. De certa forma, indiretamente, o governo deixa os doentes assumirem essa responsabilidade pela troca, mesmo que nem sempre eles entendam qual é o processo em si.

Esses são alguns dos controles que o tratamento exige, tornando os doentes vulneráveis ao sistema de saúde vigente e à equipe de saúde que os acompanha. Entretanto um dos elementos mais assustadores para esses homens é a *figura* da máquina de hemodiálise. A partir do momento em que os doentes perderam a função do seu rim e começaram a hemodialisar, a máquina passou a ser o seu *elo* com a vida, e seu enfrentamento pode ser muito difícil para a maioria deles. “*A máquina de diálise no início era para mim um bicho de sete cabeças. Ficava sempre olhando para ela, olhando, olhando, até que me acostumei com ela*” (Mateus). Para esse homem, seu inimigo agora estava presente. Era a máquina que estava ali, olhando para ele, e havia se tornado a responsável por ele continuar vivendo.

Novaes (2003, p. 10) faz uma relação do corpo humano com a máquina, dizendo que “a máquina funciona, o homem vive, isto é, estrutura seu mundo, seus valores e seu corpo”. Máquina é vista por ele apenas na relação com o corpo anatômico. No entanto quando essa máquina anatômica do corpo não funciona, a ciência anuncia, segundo o autor, o “fim da morte”, pelo uso de outra máquina para trazer “esperança de cura de alguns males do corpo”. Relaciono isso com a situação dos homens doentes desta pesquisa, com suas máquinas de hemodiálise que lhes possibilitam continuar a viver. Novaes (ibidem, p. 14) ressalta “os perigos de um controle absoluto dos seres” por máquinas – situação semelhante à de Mateus, que está se dando conta da perda de controle da sua máquina (seu corpo) para a máquina que o está dialisando. Esse é um dos enfrentamentos dos doentes que os deixam vulneráveis e inseguros. Aqui também aparece uma dimensão de masculinidade produzida em nossa cultura, segundo a qual os homens que dialisam perdem de alguma forma o controle de seus corpos.

Além da máquina, também há o acesso venoso, construído no corpo para que o sangue vá até a máquina, seja filtrado e retorne ao organismo, mantendo a função do corpo. O acesso venoso, que permite a retirada do sangue do organismo, torna-se tão importante quanto a máquina, pois sem ele não seria possível deslocar o sangue do doente para a máquina e vice-versa. O acesso é construído e deve ser mantido pelo doente com muitos cuidados, em função do risco de não funcionar mais ou de acontecer algum dano; isso se soma à possibilidade de rompimento das linhas de diálise, com difícil controle do sangramento. Durante minhas tardes de observação na unidade de diálise, constatei que o membro onde estavam localizados os

acessos venosos (na situação vivida, era a fístula) e os locais de punção ficava imobilizado durante todo o período de diálise. Os doentes não gostavam nem que eu me posicionasse do lado onde estavam ligados à máquina. Quando chegava perto deles, a primeira observação que os doentes faziam era para eu não tocar naquele membro, porque eles tinham medo de acidentes, como a desconexão do sistema. Ainda com relação a essa conexão homem/máquina (ibidem), o defeito da máquina do corpo do homem pode tornar-se visível e gerar outros desconfortos, como veremos mais adiante nesta tese.

A conexão dos doentes com a fístula arteriovenosa (FAV) dá-se através de agulhas. Por intermédio de duas agulhas grossas, o doente é puncionado a cada sessão por um/a técnico/a ou enfermeiro/a. Esse procedimento é invasivo e gera dor no local, segundo os doentes. A intensidade da dor está relacionada às condições físicas do local, à habilidade técnica de quem punciona e à sensibilidade de cada doente. Leonardo, por exemplo, relatou que sentiu muita dor nas primeiras diálises, mas que depois deixou de sentir tanta dor. Dependendo da pessoa que fazia a punção, ele sentia mais ou menos dor. Para outros, como Felipe, a sensibilidade nunca diminuiu, e a dor é sentida a cada punção.

Além de todas as observações feitas pelos doentes sobre o procedimento da hemodiálise, outros desconfortos também foram relatados, como o apontado por Rubens: “*é como se a gente ficasse amarrado!*”. Durante o procedimento de hemodiálise, os doentes ficam de três a quatro horas restritos às suas poltronas, sendo que o braço onde se encontra a FAV e no qual as agulhas estão instaladas não pode ser mobilizado durante todo o período de diálise, como já falei anteriormente. No outro braço, geralmente está um manguito, que possibilita verificar a pressão arterial regularmente, cuidado necessário para avaliar a homeostase do volume de líquidos no organismo e a evolução do processo de hemodiálise. A FAV em um braço e o manguito no outro restringem muito os movimentos do doente, o que dificulta ações como alimentar-se, controlar a posição na poltrona, atender celular, entre outras movimentações que eles consideram necessárias. Para muitos, isso pode gerar certo desconforto, ao que alguns doentes vão se adaptando com o tempo. Para alguns, o tempo de afastamento de suas atividades rotineiras e a permanência na unidade de diálise também são considerados uma forma de imobilização, o que nem sempre é visto como algo ruim quando eles estão aposentados. Agora seu tempo é utilizado para o tratamento.

“Eu faço aqui o que faria em casa após o almoço. Fico sentado, leio um pouco, vejo TV, algumas vezes, durmo um pouco. Depois, termina a diálise, volto para casa e continuo fazendo minha rotina. Agora sou aposentado.”
(Diário de campo – Mateus)

Essa forma de tratamento, que é a hemodiálise, faz com que os doentes construam outras rotinas em suas vidas. O que Felipe considera como um ponto negativo no tratamento – talvez por ser mais jovem –, Mateus tem como o esperado, levando-se em conta que ele estava aposentado. Não que a aposentadoria fosse algo que ele quisesse. Sentia muita falta de seu trabalho e das posições de sujeito que ocupava nesse contexto.

“Antes da doença, eu é que fazia tudo em casa, jogava com os amigos e tinha um trabalho. Agora, dependo da minha mulher e fico em casa, atirado no sofá, vendo TV.” (Diário de campo – Mateus)

Adaptar-se à hemodiálise significa *deixar* alguns hábitos e adaptar-se a outros – reorganizar e reconstruir as identidades, como diria Hall (2006). Comportamentos como ser dependente e ficar em casa vendo TV são características consideradas femininas, se confrontadas com algumas masculinidades de nossa cultura, nas quais os homens doentes renais crônicos deste estudo se constituem. Schraiber, Gomes e Couto (2005) apontam a importância do trabalho na construção das masculinidades e as consequências de sua perda no processo de doença. A perda do trabalho levaria à desvalorização de si e também à construção de outras identidades, com outras características, como o cuidar de si, considerado como feminino. Essa situação, para os homens mais jovens deste estudo, apareceu como um fator de muita relevância. Trata-se de momentos decisivos que, segundo Giddens (2002, p. 108), podem ser ameaçadores:

Momentos decisivos são ameaçadores para o casulo protetor que defende a segurança ontológica do indivíduo [...]. Há momentos em que o indivíduo deve lançar-se a algo novo, sabendo que a decisão tomada, ou o específico curso de ação seguido, tem uma qualidade irreversível, ou pelo menos que será difícil, a partir de então, voltar aos velhos caminhos.

Bauman (2007), quando escreve sobre a vida e a fluidez com que ela se desenrola, fala sobre os ritmos de nossas mudanças, os medos e os riscos a que estamos expostos, sobre a instabilidade em que vivemos – em nossos empregos, nas empresas que os oferecem, nos nossos relacionamentos amorosos, nas amizades, na posição social, na situação emocional e na saúde. A instabilidade sob a qual vivemos pode gerar o sentimento de incapacidade para mudar e controlar os riscos que a vida nos apresenta. Todavia, para o doente renal crônico, os riscos que ele enfrenta parecem ser muito maiores do que os que enfrentaria sem a doença. Além dos riscos que podem ser desencadeados pela doença física, há os riscos sociais, uma vez que esses homens foram educados dentro de uma cultura que os posiciona como

provedores de si e/ou do lar – todos os informantes compartilhavam essa representação de masculinidade.

Como exemplo, tomo a instabilidade de permanecer no emprego, o que, para a maioria deles, foi real. O trabalho é uma dimensão constitutiva das identidades masculinas na maioria das culturas (ALMEIDA, 2000). Os informantes desta pesquisa, com o diagnóstico de doença renal crônica, tiveram que mudar sua inserção no trabalho, aposentando-se ou restringindo o número de horas e formas de trabalho que realizavam.

Na sociedade moderna, acontecem muitas oportunidades de riscos, e elas estão presentes no dia a dia para todos – como Giddens (2010) e Bauman (2007) escrevem –, inclusive o risco de ficar doente e ter que modificar formas de vida. Isso nos faz aceitar os riscos como sendo inerentes às condições sociais, com todos os seus efeitos na vida das pessoas. Nesse contexto, a saúde parece estar em permanente risco, mas, segundo os autores, há cada vez mais ofertas de controle dos males que nos ameaçam, tanto nas formas preventivas quanto curativas ou de manutenção, como acontece com esses doentes homens em tratamento renal crônico. Para os autores, inúmeros estudos e descobertas científicas, neste mundo globalizado, apontam o que fazer ou não para mantermos a nossa saúde; são verdades rapidamente construídas e modificadas, fato que pode gerar, na população em geral, um descrédito do que e a quem seguir. Parece adequado que essas construções e desconstruções aconteçam, e as pessoas vão se reconstruindo pelas medidas preventivas se elas se considerarem sadias. Porém, no momento em que a doença se instala e é reconhecida como tal no corpo, como no caso da perda da função renal e de todos os riscos que ela impõe, suas reconstruções vão ter outras dimensões, especialmente se for um tratamento invasivo, como a hemodiálise.

Tendo como objetivo a substituição de uma parte o organismo – o rim –, o tratamento da hemodiálise foi descrito pelos informantes desta pesquisa como uma ação muito agressiva ao corpo. Entre as múltiplas falas dos homens da pesquisa, independentemente da idade, as alterações físicas provocadas em seus corpos tomam um significado importante em suas vidas e nas formas de vivê-las.

Pensar no corpo é pensar em gênero. Meyer (2005c) diz que os corpos são construídos e modificados pela cultura. Para a autora, “o corpo é, também, percebido e vivido de forma conflituosa e ambígua, de tal forma que esses modos de vivê-lo envolvem, ao mesmo tempo, disciplinamento, coerção, subordinação, saúde” (ibidem, p. 181). Os corpos dos doentes renais crônicos são construídos nas diferentes culturas em que estão inseridos e nelas são modificados, formando-se novos significados e novas identidades, como argumento adiante.

Antes, discorro sobre as transformações da aparência dos corpos desses homens, o que os incomoda a partir do momento em que iniciam seu tratamento hemodialítico. Essas transformações estão relacionadas às intervenções feitas em seus corpos, como a colocação de instrumentos para realizarem o tratamento, como as fístulas arteriovenosas (FAV) e os cateteres venosos. A fístula arteriovenosa é confeccionada geralmente no antebraço ou no braço, tendo um aspecto de vasos em relevo, salientes. É uma alteração bem visível. Quando palpável, existe a sensação de *vibrações*, o que é chamado de frêmito, devido ao fluxo de sangue constante, arterial e venoso, no local. Essa aparência física da FAV inicialmente é pouco *marcante* ao olhar, mas, com o tempo, conforme sua maturação, a FAV vai se tornando *sinuosa* e bem visível. Gradativamente, de forma inversa, à medida que a FAV vai se consolidando no braço dos doentes (com uma aparência mais marcante), eles relatam que vão aceitando aquela alteração como parte dos significados de sua doença, como foi demonstrado por Felipe:

“Uma coisa que me incomodava muito no início era a FAV. Ela tem uma aparência que me incomoda muito. Não usava camiseta cavada, nem bermuda, porque sou muito magro, e com a FAV ficava pior ainda. Agora, já estou acostumado com ela e até uso camisa de manga curta, mesmo aparecendo um pouco da FAV.” (Diário de campo – Felipe)

As palavras de Felipe vêm ao encontro da fala de Meyer (2005c) em dois pontos: primeiro, sua aparência magra incomodava-o por ele não se sentir muito bem dentro de seu grupo, por isso não usava camiseta de manga cavada e bermuda. Depois, com a doença e a necessidade da FAV, que alterou mais ainda a forma do seu corpo, sua autoimagem sofreu um novo impacto. Porém agora ele teve que conviver com outro grupo social, o dos doentes renais crônicos, e aqui a aparência física que seu corpo tomou não tem mais o mesmo significado de antes; seus objetivos de vida tiveram que ser reconstruídos, e novas identidades foram assumidas. A magreza e a FAV parecem não ser mais tão importantes nessa posição.

Quando os doentes não possuem uma FAV, eles são dialisados por um cateter, que é colocado geralmente na jugular. Esse cateter, por sua vez, fica em uma posição que dificulta muito que seja encoberto pela roupa. Além de desconfortável, ele é grande e contém duas extensões, para o acesso venoso e o arterial, o que dá o formato de “*antenas*” no pescoço – palavra dos informantes e um termo popular entre eles. Esse cateter, quando o doente não está dialisando, tem que ficar fechado com um curativo relativamente grande para diminuir as possibilidades de contaminação ou de deslocamento. Como falou Tiago, que possui um

acesso por cateter na jugular: “*é terrível ficar com o cateter [...] é muito difícil. O cateter parece uma antena*”. Ele me perguntou: “*o que tu achas de uma pessoa andar por aí com uma antena no pescoço?*”. Esse doente não tem condições de realizar uma fístula, estando com o cateter há quase um ano.

Lembrando uma colocação de Foucault, Oksala (2011, p. 68) diz que “nossos corpos [...] só existem em sociedade. São moldados por normas de saúde, gênero e beleza”. Partindo disso e das considerações de Meyer (2005c), posso dizer que as fístulas e os cateteres incomodam os homens doentes porque assumem determinados significados na cultura, posicionando-os fora das normas corporais hegemônicas. Isso vai gerar, para alguns deles, vergonha por sua aparência alterada, fato que os fragiliza na relação que estabelecem com sua masculinidade.

A vergonha da aparência e o desejo de não mostrarem diferenças inscritas em seus corpos pela doença desencadearam para alguns, como Tiago e Felipe, mudanças de comportamento, fazendo com que no início do tratamento não quisessem sair de casa. Como Giddens aponta, “uma experiência de vergonha pode ameaçar ou destruir a confiança” (2002, p. 66), e aqui relaciono as mudanças corporais. Para esse autor, a vergonha é visível e pública, estando relacionada com o sentimento de incapacidade da pessoa para ficar bem em seu próprio meio, o que parece acontecer com alguns dos doentes desta pesquisa. Esses sentimentos se manifestaram nas falas dos doentes, mas, como esses processos de significação são múltiplos, dinâmicos e instáveis, os doentes podem, com o tempo, acostumar-se com sua experiência de doença e até tornar-se indiferentes em relação a ela.

Miguel sentia vergonha da FAV no início e usava sempre camisa de manga longa, mas agora não se envergonha mais. Tem uma preocupação constante com a fístula, que sempre foi um problema. Primeiro, pela aparência e, depois, pelo risco de lesão. “*Uma vez uma ponta de ferro cortou meu braço muito próximo a ela. Foi um susto, mas tudo ficou bem*”.

O tratamento hemodialítico requer dos homens doentes renais crônicos mais do que preocupação com sua aparência física. Demanda identificação e reconhecimento das alterações corporais para realizarem os cuidados necessários para a manutenção do corpo, além de muitos outros cuidados, como evitar danos nos locais de acesso venoso e uma dieta direcionada para suas necessidades. O entendimento desses homens sobre a doença renal crônica e sobre si próprios assume um determinado grau de complexidade, de significados e sentidos que o acontecimento carrega consigo. O doente precisa rever toda a sua vida para entendê-la e dar-lhe continuidade, com os ajustes que agora lhe são solicitados no novo espaço que lhes foi apresentado. Giddens (2002) e Bauman (2007) diriam que existe aqui uma

inquietação pelo problema de identidade a ser assumida. O conhecimento sobre a vida é líquido e individual, em uma analogia com o que diz Bauman (ibidem), porque esses homens são indivíduos diferentes, e tudo continua sempre em movimento – as suas vidas, as informações, o conhecimento, as possibilidades de mudança, a adaptação.

Poderia dizer que, para esses homens, uma série de privações vai se estabelecendo em suas formas de viver durante a doença e seu tratamento. Como Bauman (2009, p. 62) diz, a “privação significa infelicidade”, e acredito que a infelicidade leva esses homens a determinados extremos como forma de mostrarem-se presentes, dentro dos padrões estabelecidos por eles nos seus grupos sociais. O autor ainda aponta que “a privação é sempre ‘relativa’; para que alguém se sinta ‘privado’, é preciso haver um padrão em relação ao qual se possa medir sua condição” (ibidem, p. 62). Na situação dos doentes renais, esse padrão é a vida anterior à doença.

“O que eu acho, assim, que, para a vaidade masculina, tu ficares sem trabalhar, eu acho que isso deixa o Mateus muito triste, se sentir meio inútil, assim, sabes... E, para ele, eu acho que mudou tudo, não é? Porque, na realidade, a minha vida, eu continuo com a minha rotina e mais os cuidados com ele, não é? Mas sinto falta, assim, também dessa agilidade dele. A gente era muito prático, estava aqui, resolvia sair, a gente saía, não é? E ele sempre foi muito independente. O Mateus nunca foi homem, assim, de esperar roupa, esperar comida, então mudou essas coisas, assim, a praticidade da vida, não é? Agora eu já me preocupo de deixá-lo só, porque às vezes ele não come, mas são essas coisas.” (Diário de campo – Rosa)

Ainda no que se refere ao que Bauman (2009) discute sobre privações, algo que me chamou a atenção na vivência com esses doentes foi a possível privação que eles apresentam com a doença quanto à perda ou à diminuição de suas funções sexuais. Entre tantas coisas que a doença renal leva esses homens a modificar em suas vidas encontra-se a possibilidade de disfunção erétil, definida na literatura médica como a incapacidade de obter uma ereção peniana suficiente para a realização de uma relação sexual. A capacidade de ter ereção está geralmente muito associada à virilidade masculina, particularmente da masculinidade heterossexual. Essa pode ser uma das complicações da doença renal crônica para muitos homens e tem uma implicação muito grande em sua autoestima (YASSUMOTO et al., 2004).

A virilidade heterossexual, na nossa cultura, é construída para os homens desde que eles nascem. Desde que nasce, o menino precisa afirmar-se em uma identidade masculina, convencendo a si mesmo e aos outros de que não é uma menina. Os meninos são historicamente criados para aprender a ser homens, e é através de seus comportamentos

sexuais e suas habilidades nesse domínio da sexualidade que uma grande dimensão da masculinidade heterossexual se constitui, e eles serão classificados como homens no seu grupo social (MEYER, 2005b; BRAZ, 2005).

O comportamento sexual representa, na nossa cultura, uma das características masculinas de maior relevância, senão a maior, como apontam Medrado e outros/as (2011). Esses autores analisaram algumas matérias publicadas no jornal *Folha de São Paulo* em 2005, no qual se lia que “o Ministério da Saúde estudava a possibilidade de distribuição de remédios para disfunção erétil na rede pública de saúde, como estratégia que integrava um programa inédito de saúde do homem” (MEDRADO et al., 2011, p. 27). Tal fato foi questionado por especialistas da área médica, que se mostraram cautelosos na distribuição desses medicamentos, mas acreditavam que ela traria maior “qualidade de vida aos homens”. Isso reforça a posição que a relação sexual assume na nossa sociedade; no caso, percebe-se que, quando existe uma preocupação com a construção de políticas de saúde para o homem, um dos primeiros direcionamentos é para a manutenção da função sexual masculina.

Para a maioria dos homens doentes renais crônicos, acontece uma piora no seu desempenho sexual durante o tratamento hemodialítico, o que é vivido por eles como uma perda de sua masculinidade. Eles até podem apresentar uma melhora desses sintomas após um transplante renal bem-sucedido, todavia, durante o tratamento hemodialítico, a queda dessa função acontecerá, com alguns chegando a perder totalmente a capacidade de ereção. Assim, o desempenho sexual, considerando-se a idade em que o doente se encontra, aparece como um problema muito grande, tendo sido visto como um dos fatores que mais interferiram na vida dos doentes pesquisados, como foi apontado por Rubens. Para ele, o fato de não conseguir mais ter relações sexuais com uma ereção foi muito marcante e o deixava muito deprimido – “*não consigo entender!*”. Colocando a culpa nos médicos que o acompanharam antes de iniciar a diálise, Rubens reclamava, dizendo: “*como eles deixaram isso acontecer?*”; “*eles estavam vendo o que estava acontecendo e por que não fizeram nada?*”. Assim, além da doença, Rubens enfrentava a situação de não poder mais ter relações sexuais com sua esposa.

Como Rohden e Russo (2011, p. 728) dizem, “a sexualidade masculina é definida pela lógica do desempenho, medida pela ereção”, enquanto “a sexualidade feminina é apresentada como um fenômeno complexo e intrigante, não redutível a uma função orgânica específica”. A importância dada ao sexo para homens e mulheres apresenta conotações diferentes. Nesse sentido, para Rubens, se ele não consegue ter uma ereção ele não tem prazer e a dificuldade de manter relações sexuais, para ele, implica estar *perdendo* sua masculinidade em função da

doença. Entretanto sua esposa Zenobia não reagiu da mesma forma diante da perda da ereção do esposo, e disse que isso “*não estava atrapalhando sua vida*”, como se essa situação não fosse importante, e não estivesse interferindo em sua forma de ser.

Para os homens que fizeram parte deste estudo que já se encontravam com mais idade, a disfunção erétil não assumiu tanto significado. A situação parece ser marcante para os mais jovens, com vidas sexuais ativas, para quem esse desempenho é o esperado dentro da nossa cultura heterossexual, estando o ideal de masculinidade ligado ao exercício de relações sexuais frequentes e bem-sucedidas, o que, nesse contexto, é sinônimo de capacidade de penetração (FIGUEIREDO, 2005; BRAZ, 2005; ROHDEN; RUSSO, 2011). Tiago ressaltou, com bastante ênfase, que, “*se tivesse acontecido isso comigo, eu já teria me matado*”, quando lhe perguntei sobre suas relações sexuais. E acrescenta: “*quanto à minha vida sexual, nunca tive problemas. Quando jovem, trabalhava como motorista do caminhão de distribuição da Coca-Cola e andava cada dia com uma mulher – nem sabia o nome delas, mas sempre usava camisinha*”. Considera-se muito bom e fala com orgulho. “*No casamento, na cama, não tenho problemas*”. Acredita que isso se deve ao “*ferro*” que ele recebe e a outra medicação, que melhora a circulação. Mesmo assim, diz: “*me sinto muito bitolado agora*”. Sabe que não pode fazer muita coisa e refere sempre estar tonto. Ele mostra sua força, suas crenças de que continua a ser o homem que sempre foi, mas logo retoma sua situação de adoecimento.

Na situação de Felipe, as suas doenças e a forma de tratamento, de certa maneira, afastaram-no dos amigos e da possibilidade de conseguir uma namorada, mesmo sentindo necessidade de que isso acontecesse. O próprio afastamento social, que dificulta novos relacionamentos, é visto por ele como um fator agravante. “*Doloroso de pensar*”, como disse ele.

Já para os doentes mais velhos, o exercício da sexualidade, tomado por eles como sinônimo de relação sexual, não foi levantado como questão com a mesma ênfase. Novamente, é possível relacionar isso ao fator cultural, em que se espera que a necessidade de sexo gradativamente decresça na vida das pessoas, sendo considerada como *natural* devido às perdas hormonais previstas na involução gradativa do corpo com a idade. Além da idade, o uso de muitas medicações, como anti-hipertensivos, está relacionado ao acontecimento da disfunção erétil. Para os homens mais velhos deste estudo que tomam hipertensivos, o problema pode ser gradativo e a compreensão da situação pode ser absorvida dessa forma também. Já isso não ocorre com os mais jovens, para quem a situação toma outro significado, tornando-se um problema maior por todas as suas implicações identitárias.

Se pensarmos, ainda, no amplo leque de privações desses homens renais crônicos e nas exigências que lhes são feitas para dar continuidade ao tratamento, poderemos reconhecer outro fator desafiador muito importante, que é o controle hídrico e alimentar, expresso pela fala de Leonardo: *“o que mais mudou em minha vida foi a alimentação. Inclusive, agora, estou com problemas para entrar na lista de transplante porque estou sempre acima do peso”*. Leonardo não faz controle de seus líquidos, bebe demais.

A terapêutica nutricional ocupa um lugar de bastante destaque na vida de homens e mulheres em tratamento hemodialítico. Excesso ou perda de peso sempre será avaliado com um cuidado muito grande nesses/as doentes. O que é considerado importante é a alimentação equilibrada, tentando-se evitar, em especial, a desnutrição, que acontece com a progressão da doença renal crônica, além de controlar complicações, como desidratação ou super-hidratação, hipertensão, osteodistrofia e anemia, entre outros problemas que podem ser desencadeados. *“[...] a alimentação foi um problema muito grande. Não come isto, não come aquilo! Não bebe água. Estava sempre ‘inchado’, perdi peso. Mas tem que aceitar. Tem o que fazer?”* (Rubens). Para diminuir os sintomas, é preciso um controle dietético muito grande para esses doentes, com restrição de vários alimentos, com o objetivo de diminuir a produção de toxinas que podem causar sintomas urêmicos, como náuseas, vômitos, anorexia, mal-estar e falta de apetite. Nessas restrições, encontra-se o controle de líquidos e ingesta de alimentos ricos em sódio, potássio, fósforo e proteínas. Como dizem Barros e outros (2006), à medida que acontecem essas restrições alimentares, diminui a adesão ao tratamento e os modos de viver também são alterados.

O controle da ingesta de líquidos parece ser um dos mais desafiadores, como diz Pedro, cuja fala mostra com clareza essa situação, quando diz que a sua sede *“é um desespero”*. Ele está consciente da necessidade do controle, mas diz que *“é além de suas forças”*. No início do tratamento, conseguia fazer esse controle com esforço, mas tinha algum resultado. Agora, compara a sua situação com a de sua esposa, que está tentando parar de fumar e não está conseguindo. Refere que, quando está hipotenso, sua língua fica seca, ele perde a força nos braços e sua fala fica lenta, enrolada. Sente a necessidade de tomar líquidos, mas sabe que seu *“coração agora já não suporta mais a retenção de tanto líquido no organismo, sente-se cansado”*. Esse doente, pelo tempo longo em tratamento renal substitutivo, apresenta uma disfunção cardíaca importante.

Como o oxigênio, a alimentação faz parte das nossas necessidades básicas diárias de sobrevivência. Só que, assim como necessitamos dos alimentos para sobreviver, precisamos eliminar as toxinas resultantes do metabolismo, o que acontece através dos pulmões,

intestinos e rins. Se os rins não estão funcionando, o controle da ingesta tem que ser cuidadosamente avaliado. Nossos hábitos alimentares, muito mais do que ditados por necessidades de nosso corpo, resultam de nossas condições de sujeitos culturais, imersos em determinados grupos culturais e vivendo em um tempo histórico e em condições específicas. Em culturas globalizadas como as atuais, as ofertas alimentares tornaram-se muito presentes no mundo todo, invadindo as culturas mais *localizadas*. Portanto, se, para uma pessoa que não tem nenhuma restrição alimentar, abster-se de um alimento pode tornar-se algo difícil de ser realizado, podemos imaginar que a impossibilidade de atender ao mais simples dos desejos, como saciar a sede, torne-se torturante para um doente renal crônico.

De acordo com Bauman (2009), a alimentação é uma das responsáveis por momentos de felicidade e socialização das pessoas. Segundo ele, as pessoas estão em constante busca de novos “prazeres”, novas “tentações” e “êxtases gustativos” ainda não experimentados, o que coloca a alimentação como um dos fatores relevantes para proporcionar momentos de felicidade. É justamente nos momentos ligados à alimentação no tratamento da doença renal crônica que os doentes sentem intensamente as perdas de seus hábitos e costumes anteriores, o que parece não melhorar com o tempo em tratamento. Ao contrário, parece piorar, como foi dito por Pedro, a ponto de tornar-se apenas uma lembrança, como é para Tiago e Carlos, que relembram seus tempos de muito churrasco nos finais de semana e muita bebida, após o jogo de futebol, do qual agora também já não podem mais participar.

As mudanças que a doença provoca nas vidas dos homens doentes renais crônicos são muitas. Até aqui, procurei dimensionar o *ser homem doente* e as várias implicações do tratamento que colocam suas vidas em xeque com uma frequência maior do que a que se percebe nas vidas das pessoas consideradas sadias. Na próxima seção, direciono meu olhar às implicações dos cuidados de si e às redes sociais e culturais formadas pela necessidade de cuidado para manter os doentes vivos e atuantes em seus espaços de convivência.

6 VIDAS QUE PASSAM A DEPENDER DE OUTRAS/OS

O lugar natural da doença é o lugar natural da vida: doçura dos cuidados espontâneos, testemunho do afeto, desejo comum da cura. (FOUCAULT, 2006, p. 18).

Entre todas as mudanças que acontecem quando os homens são diagnosticados com uma doença renal crônica e necessitam de tratamento substitutivo como a hemodiálise, uma das mais marcantes é a situação de tornarem-se dependentes de outros para serem cuidados em muitos momentos de suas vidas. Esse fato constitui um impacto importante nas suas masculinidades, uma vez que agudiza a percepção de suas fragilidades e, muitas vezes, de sua incapacidade de “dar conta” das múltiplas dimensões de masculinidades estabelecidas pela sua cultura (VILLELA, 2005). As redes de cuidados formadas para dar suporte às suas vidas, a partir de então, aproximam-nos, sob muitos aspectos, de características reconhecidas como femininas: sensibilidade, cuidado, dependência e fragilidade (SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005). Essa situação inicialmente apareceu, neste estudo, como dificuldades para adaptar-se a redes de cuidados, mas, gradativamente, com o desenvolver da doença, esses homens doentes renais crônicos foram se tornando mais frágeis e receptivos aos cuidados recebidos. Desde o suporte técnico e a dependência da máquina, com seus riscos e apegos a ela, até o cuidado representado majoritariamente por uma cuidadora e o suporte formado pela equipe de saúde, todos esses tipos de apoio governam²² o tratamento e o corpo – tudo mostra ser suporte de cuidados, alternando-se na condução das vidas desses homens.

6.1 Suporte que cuida em casa: as cuidadoras

Nas falas dos doentes renais crônicos e de suas cuidadoras, foi possível identificar e organizar alguns dos significados que esses homens e suas cuidadoras dão ao cuidado e à rede de cuidado formada para atendê-los em suas necessidades diárias após a confirmação da doença, no início e durante o tratamento. A relação entre o estar doente e a necessidade de cuidado muitas vezes mostrou-se mais relevante, para eles, do que a capacidade de controle de si e do seu cotidiano, independentemente de suas condições físico-emocionais durante todo o tratamento, tanto durante a diálise quanto em seu acompanhamento em casa e no seu meio social. Para os doentes renais crônicos, as cuidadoras:

²² As palavras *suporte* e *governar* são utilizadas nesta tese como: 1) Suporte: o que sustenta, protege, guarda; 2) Governar: formas de administrar, dirigir, ter autoridade sobre, conduzir, cuidar dos interesses do outro.

[...] representam a sustentação e a manutenção de seus cotidianos [...] elas prestam cuidados e constituem-se como mulheres cuidadoras, adaptando-se a outras formas de vida que decorrem da evolução da doença e da necessidade de atenção/cuidados que tal evolução impõe a elas. (THOMÉ; MEYER, 2011, p. 305-306).

As cuidadoras assumem, então, responsabilidades e características próprias, como descrito a seguir:

[...] é a família – e dentro dela as mulheres – que habitualmente assume, em maior proporção a responsabilidade pelos cuidados domiciliares que as pessoas dependentes necessitam; as cuidadoras são, em geral, companheiras e esposas que residem com o doente, assumindo os encargos da casa e algumas delas, trabalhando fora do lar, tornam-se também suas provedoras [...]. (ibidem, p. 306).

Tais mulheres apontam a necessidade de cuidado com um misto de sentimentos vinculados às suas histórias de vida anteriores e, ao mesmo tempo, uma preocupação, tanto de sua parte quanto da parte do doente, mostrando uma ambivalência de controle/submissão, insegurança, medos/esperança, mas, mais do que tudo, um profundo carinho, sentimento que apareceu em muitas falas, como expressou uma cuidadora:

“[...] ele também se preocupa bastante comigo e com o menino, tanto que, quando ele estava muito mal, disse que nós não íamos saber viver sem ele, que nós íamos passar muito trabalho sem ele, não é? [...] ele não comia, ele não dormia. Ele caía da cama, um horror! Ele ficou muito mal, ficou com setenta quilos, só pele e osso. Dormia e falava dia e noite. Eu passei um trabalho que [...], deu trabalho [...], um horror! Mas não sei o que será de nós se um dia...” (Diário de campo – Agatha)

As palavras de Agatha fazem-me pensar nas reflexões de Alberoni, quando discute enamoramento e amor em nossa cultura:

as pessoas de quem gostamos não são, na verdade, o objeto de uma relação contínua. [...] Quando elas ficam doentes, quando não voltam logo para casa, quando podem morrer. Então assalta-nos a angústia e descobrimos que nos são essenciais. Descobrimos que têm um valor muito grande, em relação ao qual todas as coisas perdem importância e se tornam contingentes [...]. (1988, p. 90).

Esses são sentimentos que muitas cuidadoras evidenciam em suas falas. Por mais que esses homens doentes precisem delas em termos de cuidados, algumas vezes o medo de perdê-los é muito maior e gera angústia, insegurança.

“Eu sou uma pessoa que as pessoas que me conhecem um pouco acharam que eu não ia poder segurar essa barra do Lucas, acharam que eu ia afrouxar. Eu acho que eu estou conseguindo. Agora, às vezes, me dá uma frouxidão e vem na cabeça, se um dia pode acontecer e eu não estou preparada para isso, e para isso a gente nunca está preparada...” (Diário de campo – Frida)

O medo da morte já foi evidenciado como um sentimento sempre presente na vida desses doentes e aparece também para suas cuidadoras. Esse sentimento, de certa forma, é trabalhado ao longo do tratamento subjetiva e inconscientemente por eles/as. Simone acredita que tem que existir união na família; *“o laço de família”* é o mais importante, diz ela, para *“segurar esta barra”*. Ela diz que eles têm três filhas, que estão sempre na casa deles, e mesmo as que casaram vivem lá. Para as filhas, não passa a *“ideia”* de que o pai possa morrer. Simone mostra que todos da família estão envolvidos e que o sentimento da morte está presente, mas lhes parece que ela não vai acontecer.

O sentimento que essas cuidadoras e familiares dos doentes renais crônicos têm em relação à morte é o sentimento construído em nossa cultura, na qual a morte é vista como um fato que só acontece com os outros. Elias (2001, p. 7), quando fala da finitude do ser humano e da vida, o que *“chamamos de morte”*, diz: *“Podemos tentar evitar a idéia da morte afastando-a de nós tanto quanto possível – encobrimo e reprimindo a idéia indesejada – ou assumindo uma crença inabalável em nossa própria imortalidade – ‘os outros morrem, eu não’.”*

As cuidadoras deste estudo são todas mulheres, sendo uma mãe e uma filha e as outras, companheiras e esposas, vivendo sob o mesmo teto; existe, portanto, uma proximidade física muito grande entre o ser cuidadora e o ser cuidado. Trata-se de uma ligação construída por afetos reconhecidos na nossa cultura cotidiana como laços familiares, considerados como as relações mais significativas para os homens deste estudo. De acordo com Giddens (2010), as mudanças mais importantes que acontecem na vida das pessoas são as articuladas com suas relações pessoais, como ocorre no casamento e na família. Na vida desses doentes, a família é representada como espaço para onde eles voltam e onde se alojam para proteção durante o processo de tornar-se e estar doente. Sua casa, que é composta por pessoas de seu relacionamento afetivo e amoroso, é o lugar considerado seguro para eles.

Para quase todos os homens desta pesquisa, a família é representada pelas pessoas por quem eles eram responsáveis, suprimindo suas necessidades e protegendo-as. Eles assumiam os lugares atribuídos ao masculino em sua cultura, mas, na situação de doença, isso ficou comprometido. Eles agora têm muitas dificuldades para incorporar essas transformações,

mostrando-se inseguros e muitas vezes agressivos por perceberem que não têm mais o controle dos acontecimentos.

“Ele fica nervoso só em pensar que não pode fazer nada e já se exalta. A gente não pode contrariá-lo; se ele disser que aquilo é pedra, tem que concordar, porque, se não, ele se exalta e fica brabo. E é assim, ele fica bem nervoso, principalmente comigo. Mas eu entendo e o escuto.” (Diário de campo – Zenobia)

Bover (2004) diz que a construção de identidades e a definição dos limites de condutas estabelecidos pela família e pela sociedade são apreendidas em casa, onde as normas e as regras culturais da sociedade, como a hierarquia tanto para o cuidado quanto para a negligência, são (re)produzidas; é nesse espaço que relações de poder de gênero se estabelecem com maior intensidade. Com a presença da doença, dimensões das identidades de gênero serão colocadas em xeque e modificadas. Para o autor, como são as mulheres que mais realizam os cuidados em casa – seu lugar considerado natural –, por apresentarem maior intimidade com o ser que é cuidado e maior domínio do lugar e formas de cuidar, elas conseguem preservar com mais facilidade a autoestima e a autoimagem do ser cuidado. Giddens (2002) nomeia como confiança o sentimento que se vivencia aí, e diz que ela e as relações interpessoais andam juntas na vida adulta. A confiança se constrói não só a partir das intervenções externas, mas com um investimento contínuo das pessoas durante a vida, rotineiramente, em que um olhar, um gesto, um tom de voz alterado de uma pessoa para com a outra representam sentimentos que podem favorecer ou não sua segurança.

As cuidadoras, que são consideradas pelos homens doentes deste estudo como as pessoas que vivem com eles todo o processo da doença, vivenciam todos os humores desses homens nos seus diferentes momentos de adaptação e/ou de não adaptação ao tratamento de hemodiálise. Também foi possível perceber que os/as filhos/as que vivem junto acabam muito envolvidos/as, mas nem sempre com poderes para ajudar ou mesmo tomar algumas decisões, e assim tornam-se cuidadores/as à distância desses homens, como Agatha relata abaixo. Essa situação pode tornar-se, para as cuidadoras, mais um fator estressante com que elas têm que lidar, além de todos os outros básicos para sua sobrevivência e do controle do lar.

“[...] ‘o pai está fazendo isso, o pai está fazendo aquilo, o pai pode se machucar’. Então, ele é uma criança, assim... Eu às vezes fico preocupada com ele [...]. Eu fico às vezes sem paciência [...] com ele, às vezes até com o guri, eu fico sem paciência, fico meio estressada. Depois eles reclamam, e eu me corrijo, tomo uns chás...” (Diário de campo – Agatha)

Pinto e Nations (2010), em trabalho sobre o cuidador familiar no cuidado da doença crônica, dizem que a vivência do cuidado domiciliar diário implica “dor” e “sofrimento” muitas vezes, o que ocasiona uma carga de estresse bastante significativa para os cuidadores/as. Nesta pesquisa, digo que a casa, onde os doentes renais crônicos vivenciam seu dia a dia com maior intensidade, pode ser um espaço que denuncia certo estresse também para os doentes; por exemplo, na situação relatada por Agatha, assim como ela e o filho não estavam acostumados a conviver com a presença constante do doente, ele também não estava acostumado a ficar em casa com eles, pois vivia fora de casa na maior parte do dia, ou mesmo por dias seguidos.

Para Bover (2004), a casa ainda é um local significado como privado, natural e seguro para as mulheres cuidadoras informais, enquanto os homens adaptar-se-iam com mais naturalidade aos locais públicos e sociais. Isso é apontado pelos informantes deste estudo, uma vez que os homens entrevistados mostraram-se perdidos quando diagnosticados com doença renal crônica, dentre outras coisas, por terem que permanecer mais tempo em casa do que era o natural para eles antes disso. A doença leva-os de volta a casa, o que confunde não só a eles, como também suas cuidadoras, que mantinham esse domínio.

As colocações acima direcionam o cuidado para casa e para o feminino. A relação do cuidar implica reconfigurações identitárias das mulheres e dos homens, às vezes conflituosas como as deste estudo, uma vez que a construção de uma identidade cuidadora se faz em conexão com a construção de outra identidade – a que demanda cuidado (THOMÉ; MEYER, 2011). Homens e mulheres, na nossa cultura, são posicionados de modo a relacionar-se com elementos fortemente definidores das identidades já formadas, como a da identidade masculina carregada do significado de proteção. Se esta característica ou outras definidoras de gênero da nossa cultura sofrerem alteração, haverá dificuldades para aceitar as mudanças. As cuidadoras e os doentes renais gradativamente vão se conscientizando disso; seus humores e formas de viver também são alterados, exigindo determinados modos de autocontrole nas diferentes situações com que se defrontam.

Como Simone e outras cuidadoras deste estudo disseram, para elas tudo mudou com a presença da doença em suas casas e em suas famílias. Em artigo já publicado (THOMÉ; MEYER, 2011) trabalhamos o termo *tudo* e elegemos alguns significados relacionados a ele pelas cuidadoras deste estudo, entre eles o “impacto na saúde física e mental” e o “peso da dependência do outro”. Esses significados, dentre outros referidos por elas, mostram um pouco da complexidade das relações de gênero que configuram os modos de cuidar.

As cuidadoras sentem-se responsáveis e inseguras com todo o procedimento de hemodiálise e pedem ajuda. Como diz Agatha, se existisse na unidade um espaço de atendimento para elas, isso seria muito importante e as ajudaria a enfrentar melhor a situação e a saber conduzir-se nas horas em que estivessem fora da unidade, sozinhas.

“Uma consulta, eu digo, assim, até para a família. Eu acho que deveria ter, porque tem dias que a gente está bem mal psicologicamente, bem abalada. Para mim, eu digo para nós, os familiares dos pacientes, porque, como eles estão bem hoje, amanhã eles já têm uma recaída e já ficam super mal, não é? Então, é uma coisa que, às vezes, eles entram bem aqui e, quando saem de lá, eles estão todos ruins, não é? Então, eu acho que uma orientação, eu acho que psicologicamente faria muito bem para nós, eu acho que sim. Eu me sinto, assim, bastante sozinha, assim, bastante, como é que eu vou te dizer, meio desorientada, não é? Porque eu fico muito tempo aqui, mas eu fico muito mal. Eu acho que [...] eu acho que não tem muita coisa aqui, além do tratamento que eles dão aqui, dos atendimentos, eu acho que não.”
(Diário de campo – Agatha)

O que Agatha tenta mostrar é a fragmentação do cuidado prestado ao doente renal crônico. Existe uma preocupação muito grande com os doentes, e os familiares parecem só fazer parte desse processo quando a equipe precisa reforçar algum cuidado ou quando necessita de maiores informações sobre sua evolução. Tudo é feito para mantê-los dialisados, vivos, bem, mas qualquer outro envolvimento com suas cuidadoras só vai acontecer se houver solicitação delas. Não faz parte do tratamento desenvolver um cuidado com as cuidadoras. O estudo de Silveira, Caldas e Carneiro (2006) mostra um exemplo da importância de grupos de suporte aos familiares de doentes com “alta dependência”. Segundo as autoras, “esses grupos têm como meta ajudar os cuidadores a terem um envolvimento construtivo com o parente que adoeceu [...]” (p. 1630). São grupos conduzidos por enfermeiros, médicos e psicólogos.

A falta de orientações sobre a condução desses doentes e seu tratamento, para as cuidadoras, aparece como uma falha do sistema utilizado. Por essas orientações não acontecerem, ou por acontecerem de forma pouco clara para elas, as aprendizagens demandadas por esse processo de cuidar vão ser lentas e algumas vezes sua necessidade só será notada na observação dos quadros clínicos dos doentes, que não evoluem positivamente, como diz Rosa, abaixo. Além da situação da doença e seu tratamento, também aparecem as questões masculino/feminino, vistas dentro do âmbito doméstico, onde a posição de controle maior da vida e da casa era supostamente deles, dos homens; agora, as cuidadoras demoram certo tempo para assumir todo esse controle e entender as modificações de suas posturas.

“Daí, com o tempo, fui pegando as coisas, porque ele foi ficando, assim, bem paradinho, agora eu já entendo melhor... Cuido os remédios, porque antes ele dizia que tomava, porque daí tu até achas que a pessoa fica normal, só faz diálise, não é? Não vê, assim, que o cérebro dela, o raciocínio dela é lento [...]. Aí ele está sempre com a pressão alta, e eu não entendia por quê, se ele tomava tantos remédios. Daí, depois, eu comecei a controlar os remédios dele, aí ele está sempre bem agora, sempre dentro do padrão, não é?” (Diário de campo – Rosa)

A doença, sua evolução e todo o tratamento aparecem como uma situação bastante complexa para as cuidadoras e para os doentes também, só que na posição de cuidadoras existem ainda as questões dos relacionamentos familiares do passado e do presente que podem se misturar, como Silveira, Caldas e Carneiro (2006) indicam. As cuidadoras mostram preocupação e resignação com a situação e o estado de evolução dos doentes de quem cuidam, até porque assumem junto com eles as funções de seus cuidados. Entre os cuidados diretos assumidos por elas, o mais salientado é o controle das medicações utilizadas por eles para complementação do tratamento hemodialítico e de outras patologias relacionadas, como hipertensão e diabetes. Uma cuidadora expressou o que outras falaram também de formas quase iguais (Frida, Isabel e Zenobia): *“ele não sabe nem a medicação que toma, ele não sabe. Até brinco com ele: ‘se eu te der veneno, tu tomas’. Eu só dou o remédio, ele abre a boca e toma” (Agatha).*

Dependência, confiança, não importa o sentimento para elas, o que elas reconhecem é o volume de cuidados que devem realizar, o qual é muito grande. Na situação do doente renal crônico em tratamento hemodialítico, a necessidade de cuidado muitas vezes está relacionada às condições físicas dos doentes, debilitadas pelo tratamento, especialmente no final das sessões, quando podem ocorrer hipotensão e muitos outros sintomas. Muitas cuidadoras relatam os modos como os doentes chegam em casa na pós-diálise, precisando de seus cuidados.

“Quando ele chega em casa, ele fica deitado no quarto, sozinho. Ninguém conversa com ele aqui. Ele chega: ou ele entra pela frente, se ele está bem; ou ele entra por trás, se ele está um pouquinho tontinho. A gente abre a porta da frente para ele entrar. A cama já está estendida, tudo arrumadinho, ventilador ligado, a janta dele já está pronta, isso que ele mais quer, a janta tem que estar pronta para quando ele chegar. Ah, quando ele resolve “ah, eu quero jantar, não, hoje eu vou comer um ovinho”, assim, sabes? A minha gurria sempre faz uma sobremesinha, alguma coisa para ele. Nós o tratamos na palma da mão. Ele é muito bem tratado pelos meus filhos.” (Diário de campo – Maria)

As cuidadoras e os familiares cuidadores lidam com o prosseguimento da doença estabelecendo rotinas domiciliares das quais todos participam, dividindo tarefas. Segundo Silveira, Caldas e Carneiro (2006), essas condutas, que podem ser bastante variadas, refletem demandas socioculturais e econômicas e o modelo familiar constituído.

“Ele chega em casa e fica deitado, às vezes ele nem come. Ele fica deitado um bom tempo, assim, umas duas horas, quietinho. Às vezes, apago a luz, fica quietinho, descansando. Aí, depois, ele come alguma coisa, olha um pouco de televisão. Às vezes, olha televisão. Quando acontece de tirarem líquido a mais dele, ele não come, nem assiste TV, ele fica bem debilitado. Não sei se é psicológico ou...” (Diário de campo – Agatha)

Essa forma de pensar de Agatha diz um pouco da falta de compreensão do que realmente acontece ou poderá acontecer com o doente na pós-diálise. Outro olhar para esse entendimento dela é que pode existir certo grau de depressão, que parece gerar alguma compaixão nas pessoas que cuidam do doente.

Para Nascimento (2005, p. 27), “os homens não são ensinados a cuidar nem de si nem do outro”. Segundo o autor, nem sempre os serviços de saúde reconhecem os homens como sujeitos de sua atenção. Precisaríamos transformar esse enfoque culturalmente construído para conseguirmos uma mudança de comportamento desses homens e dos serviços de saúde. Com isso, entende-se o tipo de envolvimento dos homens deste estudo no seu tratamento e a importância de suas cuidadoras para darem o apoio necessário ao seu cuidado. Para todos os homens do estudo, o suporte inicial foi necessário e muito importante; depois, gradativamente, alguns foram se adaptando à sua situação de portadores de uma doença crônica e a todas as implicações do tratamento. Eles até conseguem viver, a maior parte do tempo, por eles mesmos, mas sempre, em algum momento, voltam a precisar de suas cuidadoras, especificamente no retorno das sessões de hemodiálise, como foi indicado por Maria e Agatha.

Cuidar, como diz Bover (2004, p. 107), é “asegurar la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para el mantenimiento de la vida” – necessidades a que muitas vezes os doentes não conseguem atender sozinhos, e a cuidadora assume essa função. O mesmo autor diz que:

[...] el cuidado es considerado como una de las actividades humanas más imprescindibles para el mantenimiento de la vida, históricamente ligado al género femenino y habitualmente invisible para la historia y al margen de la sociedad. Las relaciones de poder que se establecen en su ejercicio

cuestionan las dinámicas existentes en su desarrollo, tanto para el cuidador o cuidadora como para la persona que recibe los cuidados. (ibidem, p. 118).

Trouxe as colocações de Bover porque elas também nos ajudam a entender dimensões da nossa cultura; neste estudo, são também as mulheres que assumem a maioria dos cuidados informais²³ indispensáveis à vida desses homens doentes. O cuidado é reconhecido pela sociedade, de forma geral, como sendo natural ao gênero feminino, mas os cuidados podem ter várias outras dimensões, como veremos pelas falas das mulheres cuidadoras. A maioria das relações das cuidadoras com os doentes era constituída de laços e ligações consideradas como parte integrante de suas vidas, como é o caso do casamento.

Neste estudo, assim como em outros que discutem as relações entre cuidadores e doença crônica (PINTO; NATIONS, 2010; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; BOVER, 2004), são enfatizadas as relações afetivas entre os doentes e seus cuidadores, aqui os homens e suas mulheres. Esses autores também falam da alternância de sentimentos e poderes controladores dos envolvidos. Percebe-se que as cuidadoras, em uma primeira análise, verbalizaram cansaço e uma dedicação muito grande aos doentes e demonstraram ter uma relação afetiva de amor, preocupação e cuidado importante para com esses homens em suas vidas. Todavia uma cuidadora mostra que a pessoa de quem cuida também pode e sabe cuidar de si e dos outros, como ela. Ela se sente cuidada por ele. *“Ele cuida demais de mim. Não quer que eu saia e passa me telefonando toda a tarde enquanto está na diálise. Fridinha, onde tu estás? Já comeste? Não saias sozinha, caminhando na rua...”* (Frida). Podemos entender isso como um cuidado, mas também como uma forma de controle – ou ambos, porque cuidar pode ser uma forma de disciplinar, controlar o outro, tornar os corpos dóceis, como diz Foucault (2009). Percebo, ainda, que as características de masculinidades construídas pela nossa cultura são tão fortes que, mesmo em situações que não os favoreçam, os homens do estudo tentam manter controle sobre suas mulheres.

As cuidadoras também acompanham outra dimensão, que é a perda da força física dos homens para realização de seus cuidados básicos e das atividades de trabalho que desenvolviam antes da doença. Com reconhecimento de homens e mulheres dentro da nossa cultura, uma das características masculinas é a utilização da sua força física, o que lhes confere certo poder frente às mulheres. Os homens são levados a assumir determinadas funções na distribuição hierárquica da família, sendo as tarefas que exigem muito o uso do corpo geralmente destinadas a eles, e muitas vezes com dignificação. Os homens, então, tendem a assumir essa característica como uma forma de poder e utilizam-na com outros

²³ *Informais*: usado aqui com o sentido de cuidado leigo desenvolvido em casa, fora da instituição hospitalar.

significados, muitas vezes direcionados às atribuições e regras da casa. Eles tendem a assumir com *naturalidade* a posição de determinação sobre o que é feito ou não na família. Considerando-se mais fortes fisicamente, supõem também ter mais *poder* de comando (FONSECA, 2004). Assim, a diminuição ou a perda da força física pode gerar vergonha, como aconteceu para alguns homens deste estudo devido à presença da FAV, que não os habilita a fazer qualquer tipo de força ou ato que possa danificar a fístula. Trata-se de uma situação que toma um significado constrangedor para esses homens doentes, diminuindo, inclusive, sua posição hierárquica e modificando sua identidade masculina. Isso é visto no que disse Tiago, segundo uma fala de Isabel:

“Eu e o Tiago, ontem de noite, a gente estava conversando, e diz o Tiago, assim, para mim: ‘Ai, Isabel, tu tomas a frente das coisas, parece que tu és o homem da casa’. Eu disse assim: ‘Mas eu sou’. Eu que tenho que fazer força, ele não pode fazer força; eu que tenho que cuidar das crianças, eu que tenho que xingar, eu que tenho que brigar. Ele fica só lá no sofá, olhando, assim, eu brigar com todo mundo. Ai, eu vou te contar, uma função...” (Diário de campo – Isabel)

Tiago e Isabel já eram casados há oito anos e tinham uma filha, mas moravam em casas separadas. Quando ele ficou doente, para ajudá-lo, Isabel levou-o para sua casa. Na fala de Isabel, percebe-se que ela assumiu os cuidados de Tiago, e uma posição na relação que ela considera masculina: fazer força, gritar, brigar, xingar. Isabel, pela situação de Tiago não estar correspondendo às características masculinas esperadas por ela, de homem que mantém o controle da casa, assumiu tal posição. Esse tipo de comportamento também foi encontrado por Pinto e Nations (2010), que trabalharam com cuidadoras de doença crônica debilitante fisicamente, como a doença renal crônica.

A esposa-cuidadora também acompanha a dificuldade do marido para “pegar-peso” durante o trabalho, subir escadas, aguar plantas, etc., ocorrendo aos poucos uma inversão de papéis, quando esta passa a realizar atividades antes atribuídas ao homem da casa [...]. (ibidem, p. 4).

Mesmo estando Isabel já acostumada a realizar as atividades de controle da casa por morar sozinha com a filha antes de Tiago mudar-se para sua residência, agora parecia mais difícil ter mais uma pessoa sob seus cuidados, e justamente um homem, a quem essas atribuições seriam destinadas, segundo a expectativa cultural de gênero da qual ela compartilha.

A doença, no momento em que se instala na família ou em uma casa, desencadeia mudanças e perturba tanto o doente quanto o sadio, aqui homem e mulher. Ele e ela, entre várias situações, criam dependências de ser ajudado e de ajudar na organização dos cuidados em seus cotidianos, como ressalta Isabel, e suas identidades são postas em julgamento:

“O Tiago, sabes o que eu acho, ele ficou muito dependente de mim, sabes, muito, muito, muito dependente. Eu lembro quando ele foi para o hospital, ele tomava muita medicação, e eu tive que comprar até uma caixa, dessas bonitinhas, de remédio, para botar tudo separadinho. E eu ia lá, até eu aprender, eu não tirava aquela receita da minha frente ali, cada remédio que ele tinha que tomar. Eu saía para o serviço e deixava separados todos os remédios que ele tinha que tomar depois, quando eu não estava em casa. Quando eu chegava do serviço, na hora da janta, eu botava os remédios que ele tomava três vezes ao dia. Eu dava, ele não tinha o trabalho de ir atrás do remédio certo. Aí, eu comecei a ver, não é? Porque quanto mais tu vais fazendo as coisas para as pessoas, mais dependentes elas vão ficando de ti, mais coisas tu vais fazendo, menos coisas eles vão querendo fazer.” (Diário de campo – Isabel)

Considera-se também que, com o tempo, podem surgir certa acomodação e depressão por parte de quem é cuidado, como no caso de Tiago, e inversão das posições usuais de dominação e de subordinação, que se alternam a cada situação vivida por Isabel e Tiago. Esse tipo de comportamento pode acontecer pelo fato de o homem sentir-se desvalorizado quando dimensões de sua identidade masculina são colocadas em xeque, e então ele tem a necessidade de atenção do seu cuidador, deixando-se ser cuidado. Porém existe a possibilidade de desempenhar outras formas de proteção, que seriam características menos esperadas de homens, tanto que Tiago o fez, começando a cuidar de sua filha, e Isabel reconhece isso: *“O Tiago me ajuda muito com a Carol, ele, como é que eu vou te dizer, o Tiago é como se fosse a mãe da Carol. Ele leva para passear, ele leva à praça, ele traz ao shopping se tiver que trazer. Onde ele vai, ele carrega a Carol”* (Isabel). Essa postura, antes da doença, não existia. Conforme Isabel, a filha tinha resistência em aceitar o pai, que vinha só para visitas quando não moravam juntos.

“A Carol o tinha como pai dela, tudo normal, mas a Carol era meio afastada do Tiago. Eu acho que ela, na realidade, ela o tratava como ele a tratava. Eu conversei com a pediatra dela e disse: ‘Olha, a minha guria chora, quer o pai, quer isso, quer aquilo, quando ele chega lá em casa, ela não quer nem dar beijo nele’. E ela disse: ‘Tu tens que ver como ele está tratando a criança, porque ela trata do jeito que é tratada’. Aí, eu comecei a conversar com o Tiago e tudo, não é? Daí, foi quando ele veio morar conosco. Agora, ela diz que o Tiago não pode sair de jeito nenhum lá de

casa, não é? Daí, ela se aproximou dele depois, a partir dos quatro anos, quando ele veio morar com a gente, não é?” (Diário de campo – Isabel)

No meu entendimento, Tiago, de forma muito *tímida*, mesmo com todas as perdas causadas pela doença, encontrou junto à filha outras formas de exercer sua masculinidade, formas essas que antes eram pouco reconhecidas por ele por serem consideradas femininas. Tiago vem de uma cidade da fronteira do Rio Grande do Sul com o Uruguai, onde o que se espera dos homens não facilita uma aproximação maior do pai com as filhas pequenas. Essa aproximação ocorreria de forma mais intensa com a mãe, especialmente se o filho é do sexo feminino.

A diferença nesse grupo de homens doentes renais crônicos é a relação de mãe e filho, como a de Felipe, que parece ser um pouco diferente pela demonstração de preocupação com sua mãe (sua cuidadora), que não tem viajado para ver seus familiares e nem mesmo saído para passear. Ela só sai para o trabalho, acreditando que, se deixar Felipe só por muitos dias, o pai e/ou os irmãos não o ajudarão o suficiente, não saberão cuidá-lo. Essa mãe assume que ela, como mulher e mãe, é que tem a competência necessária para prestar o cuidado.

Do cuidado com a boneca desde a infância, ao cuidado com a família, o que permanece são as insígnias de inteligibilidade de um sujeito íntimo do cuidado com a saúde, produtor de desdobramentos de uma performance que se repete e, ao se repetir, atualiza não somente as práticas em saúde, mas todo um sistema de gênero [...]. (TONELI; MÜLLER, 2011, p. 85).

O cuidado torna-se uma propriedade das mulheres, “naturalizando-as e posicionando-as como cuidadoras e protetoras” (KLEIN, 2010, p. 77). O importante é ver como o cuidado assume determinado significado e os efeitos que ele gera, tornando-se prática familiar e “posicionando homens e mulheres em lugares distintos” (ibidem, p. 78).

Felipe tem medo que a mãe fique doente, devido a essa postura de estar sempre à disposição para cuidá-lo; ao mesmo tempo, quando fala, dá muita ênfase ao fato de que foi ela que passou a doença de Fabry para ele e seus irmãos, e esta doença é que foi a causa da perda de sua função renal. Sua mãe, por sua vez, acredita que também seus pais passaram a doença para ela, e na sua fala aparece um sentimento dúbio de culpa e resignação por também ter sido uma pessoa sacrificada por essa herança dos pais. Segundo Camila:

“[...] claro, é aquela coisa: ‘Meu Deus, como é que pode, não é?’. Mas o que eu vou fazer, não sou culpada, não é? Eu me sinto assim, eu penso assim: ‘Meu Deus, com tanta coisa, o que eu tinha que ter essa doença e ter passado para os meus filhos?’. Mas, ao mesmo tempo, eu penso assim: ‘O

meu pai e a minha mãe, o meu pai também'. Jamais ele imaginou, não é?"
(Diário de campo – Camila)

Há a conscientização de “ser geneticamente responsável” pela transmissão de um determinado gene a um filho, como diz Ripoll (2005, p. 200):

[...] o indivíduo entende que carrega um ‘defeito genético’ e tenta, por assim dizer, procurar uma razão ou origem para tal defeito. Rastreia-se a genealogia da família e, por vezes, a causa do problema é localizada no ‘outro’ – outro membro da família, às vezes muito distante, às vezes em gerações passadas. Mas [...] em alguns casos a ‘busca pelas origens’ do defeito não revela nada: traça-se a genealogia, mas não se consegue marcar uma origem.

O fato de não conseguir estabelecer a origem da doença gera incertezas em Camila e sentimentos ora de culpa, ora de resignação pelo acontecido, como se ela pudesse ter controle sobre a evolução da história, soubesse de sua origem e pudesse ter escolha na hora de decidir ter filhos. Felipe faz acompanhamento pelo serviço de genética do hospital e, como tal, já deve ter, junto com a mãe, passado por várias entrevistas e orientações sobre a condução de sua doença. Mesmo que tudo tenha ficado claro para Camila, acompanhar a evolução da doença no filho e identificar que o processo se repete nos outros filhos faz com que sua vida seja inteiramente direcionada para cuidar deles, esquecendo a sua vida.

A desigualdade entre homens e mulheres na família nuclear, até algumas décadas atrás, aparecia de forma bastante visível. Giddens (2010) chama essa família de tradicional – mais que um parentesco sanguíneo, ela era considerada uma unidade econômica. A desigualdade não acontecia só com relação às mulheres, mas também aos/as filhos/as. Por muitas e complexas razões, a família foi se transformando, e hoje existe uma diversidade de formas de família no mundo todo. Mesmo as famílias nucleares, que persistem ainda, já não têm mais as características marcantes que tinham nos anos 1950 (GIDDENS, 1993, 2010). Na forma de família mononuclear²⁴ moderna, que foi culturalmente construída nos países ocidentais e vem sofrendo muitas transformações, é que se encontra a maioria dos homens doentes deste estudo. Os homens geralmente são posicionados como provedores e responsáveis pelo lar, e as mulheres estão em um posicionamento de cuidadoras do lar, responsáveis por cuidar e proteger os/as filhos/as. Nessa família, os laços de amor, de amizade e sexuais tendem a seguir as regras estabelecidas pela sociedade em que se vive, assim como o sentimento de comprometimento com o outro, mesmo em situações adversas como a

²⁴ Considero família mononuclear aquela em que pai, mãe e filhos (sanguíneos ou não) vivem sob o mesmo teto. Sem uma estrutura rígida como da família tradicional de Giddens (2010), a economia pode ser mantida por todos os seus integrantes.

doença. As relações de parentesco deveriam estar baseadas em confiança, amor e negociações com os pares em diferentes contextos por eles vividos, como aparece nas falas de algumas cuidadoras. Agatha, por exemplo, parou de trabalhar fora do lar para permanecer ao lado de Miguel quando ele ficou doente; a mãe de Felipe deixou de ir à sua cidade natal ver seus parentes para não deixar o filho sozinho, crendo que outra pessoa não saberá atendê-lo em eventuais necessidades; Frida divide até os alimentos com Lucas, em uma relação de cumplicidade. Assim, a saúde da família passa a ser entendida (e assumida) como responsabilidade feminina:

[...] é a mãe, ou outra mulher da família, que se encarrega da alimentação, da higiene, das idas ao médico e da administração dos remédios, quando necessária. [...] a família pode ser pensada como um lugar de produção desses cuidados, em última instância, um lugar de produção da saúde. (SCAVONE, 2005, p. 100).

Todavia as formas diferentes de viver os contextos familiares podem apresentar quadros bastante conflituosos quando vistos em uma situação de saúde. Na presença da doença, pode haver outras maneiras de vivenciar as experiências em família, como no caso de Leonardo e Maria, para quem os fatos tomaram outras proporções, às vezes de difícil controle. Leonardo conta que construiu mais uma sala em sua casa, nos fundos, e comprou móveis de Gramado; essa era sua sala predileta em casa. Como ele sempre viajava, um dia, quando retornou de uma viagem de trabalho, entrou em casa e a sala estava vazia. Sem móveis. Perguntou o que havia acontecido, e o filho logo lhe disse que a mãe havia vendido tudo, assim como suas ferramentas (seu *hobby* predileto). Maria arrecadou quase 10 mil reais e doou-os para a Igreja. Retirou o dinheiro do banco que tinham em conta conjunta e doou-o também. Leonardo disse ter ficado quase louco. Tentou recuperar o dinheiro de todas as formas, inclusive colocando a polícia no caso, mas, como foi doação, não conseguiu nada. Acredita que foi um ato insano na vida dela. Seu irmão queria “linchar” Maria. Leonardo disse: “*Por outro lado, quando chego em casa hipotenso e tenho que deitar e elevar minhas pernas, é ela que vem e retira meus sapatos e meias e me coloca em posição confortável. Isso não tem quem pague*”. Agora, acredita que o feito dela foi por estar frágil e que os outros abusaram de sua situação. Hoje, diz que ela se encontra em acompanhamento psiquiátrico.

O caso descrito acima pode ser visto sob a perspectiva de Bauman (2008, p. 115):

[...] laços humanos são segmentados, as identidades, em máscaras usadas sucessivamente, a história da vida, em uma série de episódios que perduram apenas na igualmente efêmera memória. Nada pode ser conhecido com certeza, e o que é conhecido pode ser conhecido de diferentes formas – uma forma de conhecer podendo ser tão boa ou tão má [...].

Assim parecem ser os sentimentos de Leonardo e Maria e seus relacionamentos, no que diz respeito àquilo que eles não querem guardar. O casal demonstrou uma necessidade de manter seus laços afetivos; por sentirem-se impotentes em determinados momentos, passaram a tentar compreender o que para eles seria incompreensível, porque essa forma de ver era-lhes favorável. Faço essa observação porque a história contada por Leonardo foi acompanhada por sinais faciais de doçura e raiva, conforme suas palavras. Ele demonstra precisar da esposa pelo afeto e por suas debilidades; ela demonstra uma necessidade de cuidá-lo, mesmo tendo também seus sentimentos de ambiguidade, como foi possível ver depois na fala dela, quando relatou que descobriu as relações extraconjugais dele, o que teria acontecido na época em que ela doou os seus bens e os de Leonardo, bem como suas economias. Só que ela não pode deixá-lo – por amá-lo, porque ele precisa dela e por ele estar doente. O que talvez se possa pensar é o quanto essa história tem a ver com os hábitos construídos por ambos, seguindo um modelo de família mononuclear que os amarra nesses laços com necessidades de afeto e controle.

Fernandes (2008) e Meyer (2010) argumentam que laços e relações familiares são aprendidos na cultura, sendo valorizadas as obrigações recíprocas nos modos de ser e viver. Leonardo e Maria, gradualmente, com o decorrer da doença, desorganizando e reorganizando suas formas de viver em família, valorizaram seus laços de afeto e permaneceram juntos.

As cuidadoras, em suas entrevistas, falam do quanto elas assumiram dos cuidados com esses homens doentes desde o primeiro momento em que eles iniciaram o tratamento hemodialítico, indo dos cuidados com o tratamento terapêutico até os cuidados pessoais, o que seguem fazendo sempre, como vimos em falas anteriores. Nos primeiros meses de tratamento, das nove cuidadoras que vivem nos mesmos domicílios com os doentes, oito acompanhavam-nos três vezes por semana até a unidade de hemodiálise, ajudando-os no processo inicial da sessão, quando eles não conseguiam se pesar sozinhos, por exemplo, até a acomodação na poltrona, depois ficando de três a quatro horas (tempo da diálise) esperando na sala de espera da unidade, para então levá-los com segurança para casa. Depois, gradativamente, conforme eles foram se adequando ao tratamento, as suas idas e vindas ao hospital diminuíram, e agora só comparecem na unidade quando chamadas por eles ou pela equipe. A esposa de Miguel leva-o de carro e fica fazendo alguma atividade perto do hospital, sem se afastar muito, pois não se sente segura, como relata, e no final leva-o para casa:

“[...] todos os dias, eu venho, porque eu tenho medo de ele cair do ônibus. Uma vez, ele foi descer do ônibus, caiu, se machucou todo, então, eu prefiro estar perto dele, eu prefiro cuidar, até porque eu me preocupo muito com o tratamento, eu tenho muito medo de perdê-lo.” (Diário de campo – Agatha)

Alguns doentes organizaram-se com o uso de conduções da prefeitura da própria região onde moram, que oferece esse tipo de serviço (Pedro, Felipe e Rubens); outros utilizam o transporte público (Leonardo, Mateus e Carlos); um deles vai dirigindo para o hospital (Tiago); outro, ainda, utiliza táxi (Lucas). Lucas muitas vezes solicita a presença de sua esposa, que vem ao final da diálise para buscá-lo de táxi.

“Sempre vou no final da diálise [...] quase um ano, eu ia com ele para lá e ficava da uma hora até o término da diálise. Eu caminhava um pouquinho, ia lá no fresquinho, mais fofinho, e, de certa forma, aquilo o gratificou mesmo. E a gente chega à conclusão disso, que o paciente, ele reconhece, mas ele precisa de um apoio emocional, psicológico, e de presença também da gente. Agora não estou lá, porque agora só vou quando são 5 horas, quando saio do pilates, que eu ligo para ele, para ver como é que ele está, se não, ele diz: ‘Fridinha, seria sensacional se tu viesses me buscar’. Então, eu vou lá, sempre faço assim.” (Diário de campo – Frida)

Lucas e Frida, em seus relatos, permitem dimensionar como eles se organizaram em seus territórios e definiram seus limites para viver em harmonia, o que pode ser compreendido na perspectiva do amor romântico, como o descreve Giddens (1993, p. 56):

[...] o amor romântico suscita a questão da intimidade. [...] porque presume uma comunicação psíquica, um encontro de almas que tem um caráter reparador. O outro, seja quem for, preenche um vazio que o indivíduo sequer necessariamente reconhece – até que a relação de amor seja iniciada. E este vazio tem diretamente a ver com a auto-identidade: em certo sentido, o indivíduo fragmentado torna-se inteiro.

As múltiplas situações vividas pelos doentes, especialmente a fragilização das identidades decorrentes da doença, abriram outras possibilidades românticas de viver, com um reconhecido grau de cumplicidade, mesmo quando há alteração de sua rotina:

“Então, a única coisa, assim, que eu sinto ter deixado mesmo, que eu sinto mais, mas que tem como retomar, é que eu tinha aula de pintura. E, assim, uma coisa que gosto, de pintura. Então, agora ele doente, ele se preocupa comigo, e eu com ele.” (Diário de campo – Frida)

Com o decorrer do tratamento, o que as falas dos homens e de suas mulheres cuidadoras permitem inferir é um turbilhão de sentimentos ambivalentes de amor e ódio,

alternados a cada instante do dia, seguidos de arrependimento, sentimentos de culpa e atitudes inusitadas. Novamente trago a história de Tiago e Isabel, que visibiliza um desses turbilhões. Com a doença, Tiago tornou-se muito dependente de Isabel em casa, entretanto ele vai sozinho e dirigindo para a unidade de diálise. Em casa, ele demonstra necessitar ajuda para quase todos os cuidados, e Isabel os assume, vendo Tiago como seu dependente. Porém ele não se sente dependente dela; mesmo aceitando todos os seus cuidados, ele luta para não sê-lo. Nesse ambiente, com o tempo, foram se formando situações de brigas, com muitas agressões verbais e mágoas. Isabel tem a sensação de não estar fazendo nada certo e tem vontade de sair daquela situação que ela mesma construiu quando o levou para sua casa. Apesar de Isabel reconhecer a aproximação e os benefícios que essa proximidade traz para a filha, o custo para ela parece ter-se tornado muito alto:

“Uma vez, eu até fui muito grosseira no que falei, mas eu tinha que falar porque eu estava muito braba. Eu ligava muito para ele, não é? Volta e meia, eu pegava o telefone: ‘Tiago, o que tu estás fazendo?’ e isso e aquilo. E ele: ‘Estou em casa’. Aí, eu ligando, aí, um dia, um dia, ele estava, eu não sei onde é que ele estava, que ele não atendia o telefone e não atendia, e eu continuei ligando, porque eu não sei o que aconteceu, se desmaiou ou aconteceu alguma coisa, estava no carro. E ele não entende desse jeito, ele entende que eu estou controlando. Aí, um dia, ele pegou e disse: ‘Tu estás sempre me ligando, porque tu estás como um chiclete, porque tu não me largas de mão. Eu não estou acostumado com mulher desse jeito’. Não sei o quê... ‘O que tu estás pensando?’ ele disse para mim. Daí, eu disse para ele assim: ‘O que tu estás pensando? Vai para frente de um espelho e vê o que tu és. Tu és um homem doente, que depende de mim para trocar uma bolsa’ [bolsa de urostomia], porque até hoje ele não troca a bolsa dele, ele não quer trocar. Ele acha que ele não sabe.” (Diário de campo – Isabel)

Almeida (2000, p. 150), ao examinar a masculinidade hegemônica, argumenta que “as masculinidades são construídas não só pelas relações de poder, mas também pela sua inter-relação com a divisão do trabalho e com os padrões de ligação emocional”. O que considero relevante neste caso é a força de algumas representações de masculinidade constitutivas da cultura gaúcha. Tiago, mesmo com todo o quadro clínico da doença e sentindo a necessidade de cuidados de Isabel, não consegue se desvencilhar da identidade de *machista*, para usar um termo bem popular da nossa região. Já Isabel fixa-se na posição da mulher cuidadora, como se ela fosse a pessoa que sabe e que cuida dos outros, mas para isso precisa ter o controle dos *passos* do outro.

Nas minhas conversas com Tiago na hemodiálise, observei que já fazia algum tempo que ele andava muito agitado e que, sempre que conversávamos, ele tinha muitas queixas em

relação à unidade e especialmente em relação a Isabel. A situação dos dois, na convivência diária, de casa, parece não ter melhorado com o tempo, agravando-se a tal ponto que Tiago tentou suicídio, na ânsia de conquistar sua mulher novamente, quando ela anunciou que ele deveria ir embora da sua casa.

“Tê-lo levado para minha casa é o maior arrependimento da minha vida. Eu não me arrependo de ter cuidado dele, eu não me arrependo de tê-lo ajudado, porque eu sei que eu faria, Deus que me perdoe, mas ele estar lá dentro da minha casa, meu Deus. Tem horas, assim, que eu me acendo.”
(Diário de campo – Isabel)

Foi muito difícil falar com Isabel. Só consegui depois do episódio de tentativa de suicídio, e ela demorou muito para concordar, estava muito agitada. Aceitou falar comigo se fosse no *shopping*, em um local onde sua filha pudesse ficar brincando enquanto estivéssemos falando. Lá ela falou muito, descrevendo em detalhes os acontecimentos e deixando transparecer o sentimento de culpa e de ódio por tudo que tinha acontecido.

“[...] Ai, ele sempre ameaçava se matar. Até antes de ir morar na minha casa. Sempre que eu ameaçava deixá-lo, ele ameaçava se matar. Porque foi assim, eu ouvi um barulho e corri. Não, eu ouvi um barulho e disse ‘Tiago, Tiago’. Ele não respondeu. Eu ouvi, assim, como é que eu vou dizer, tipo um grunhido de um bicho, assim, sabes? Aí, eu fiquei quieta, assim, no escuro, no meu quarto... ‘Mas o que é isso?’. Daqui a pouco, eu ouvi aquele barulho, assim, de gente caindo, aí, eu comecei a chamar ‘Tiago, Tiago’, e ele não respondeu. Aí, eu fui lá [...], era só sangue, era puro sangue, sangue, a cama pingava sangue, o colchão grosso, assim, pingava embaixo, assim [...].”

Agora, eu estou com ele só pelo fato de ele ter feito isso. Porque eu tenho tanta raiva dele, tanta raiva dele, até por ele ter feito isso aí. E aí eu fiquei com muita raiva porque... Olha tudo que podia ter acontecido, não é? Quem sabe não iam achar que eu podia ter feito aquilo ali com ele, não é?”
(Diário de campo – Isabel)

A análise da tentativa de suicídio de Tiago fez-me rever o tema que inicialmente me pareceu fora do contexto estudado. Entretanto, nas leituras complementares que fiz sobre a relação entre masculinidade e suicídio, pude entender alguns dos fatores que talvez tenham relação com essa ação, no contexto das relações de gênero aqui vigentes. Em primeiro lugar, algumas publicações apontam o suicídio no Rio Grande do Sul como sendo “eminentemente masculino, numa razão de distribuição por sexo (5/1) das mais significativas do mundo” (LEAL, 1998, p. 2). Nogueira (2009), em seu Projeto de Promoção da Vida e Prevenção do Suicídio no Rio Grande do Sul, argumenta que esse índice só tem aumentado nos últimos

anos, tornando-se um problema de saúde pública. Segundo os autores acima, a proximidade com o Uruguai e as características dos hábitos de vida da população pela convivência fronteirista podem ser consideradas como fatores sociais importantes que aumentam essa estatística, considerando-se que o Uruguai é o país com o maior índice de suicídio masculino no mundo (LEAL, 1998; NOGUEIRA, 2009).

Na revista *Veja* de junho de 1998, em uma reportagem de Eduardo Junqueira intitulada *Em nome da honra*, pesquisadores e escritores gaúchos retratam o suicídio como consequência das dificuldades vinculadas à vivência da masculinidade em uma cultura que conserva hábitos campeiros, distinguindo os homens pela força na lida e controle dos animais, o que acaba por levá-los à morte.

O fenômeno tem uma motivação cultural e já foi incorporado pela literatura gaúcha [...]. Nos pampas, a morte está presente no cotidiano. Os animais consumidos nas fazendas são abatidos lá mesmo. As geadas no inverno reduzem as pastagens, matando o gado. Um animal doente deve ser sacrificado. “Como o ambiente ao redor é violento, os homens adquirem uma têmpera especial. Aprendem desde cedo que para sobreviver devem cultivar sua masculinidade” [...]. Os homens se acham viris, imbatíveis. Em uma palavra, gaúchos. (JUNQUEIRA, 1998, p. 2).

Entretanto, como diz Leal (1998, p.118), “essa história muda quando os sinais de velhice, as doenças e os desvios morais colocam a essência masculina em xeque”. Tiago tem uma história de vida campeira – era laçador, criava e montava cavalos. Veio de uma cidade da fronteira do Rio Grande do Sul, cidade vizinha uruguaia, sempre teve muitas mulheres e considera-se um *gaúcho*, como diz Junqueira (1998). Ele apresenta uma característica de “comportamento impulsivo”, que alguns autores, como Turecki (1999), relacionam com o comportamento suicida. Todas essas características definidoras da identidade de Tiago, associadas às suas doenças e à possibilidade de perda de seu relacionamento, podem ser os motivos que o levaram a tentar suicídio. Com o seu poder frente aos outros e ao ambiente sendo enfraquecido pela separação do seu trabalho externo e do controle de seus animais, com as condições físicas que as doenças lhe impuseram e o distanciamento de sua companheira, ele passa a questionar seu posicionamento social; assim, com a dificuldade que apresenta em viver nessas condições, a vida para ele perde seu valor. O medo de viver sozinho, para além da doença, assume uma proporção muito grande, podendo ser um dos fatores que o levaram a desenvolver a ideia suicida. Por outro lado, mais tarde, foi possível perceber em suas falas que ele poderia estar apenas tendo uma ideia de suicídio para chamar a atenção de sua esposa para que voltasse a preocupar-se com ele.

Desse modo, para as mulheres cuidadoras deste estudo, uma *tarefa* que pode ser considerada como um ato de cuidado é a complementação da construção afetiva feita ao longo da convivência com esses doentes, ajudando-os a se (re)construírem em suas masculinidades e nas formas de cuidado, que agora a doença os solicita. Esse *ato de cuidado* pode transformar-se em obrigação, perdendo suas características e deixando de ser efetivo, como na situação de Tiago e Isabel. Mas esse mesmo ato, como foi para a maioria das cuidadoras, pode ser uma relação natural, feminina, quando visto pelo âmbito da nossa cultura, e afetiva, que se fortalece com as dificuldades enfrentadas pela doença.

6.2 Suporte que governa: a equipe de enfermagem e médica

Em seu livro *Vigiar e punir*, Michel Foucault retrata as questões das prisões e do domínio dos corpos nesse espaço no que tange a vigilância, disciplina, controle, punição e docilização desses corpos. Ele diz que, historicamente, essa forma de controle e vigilância aconteceu nas fábricas, nas escolas e nos hospitais. Para a vigilância acontecer, os espaços são arquitetonicamente organizados, de modo que a observação do comportamento do outro e de tudo que o cerca seja possível. Em épocas anteriores, era utilizado o modelo arquitetural chamado de *Panóptico de Bentham*²⁵:

O panóptico funciona como uma espécie de laboratório de poder. Graças a seus mecanismos de observação, ganha em eficácia e em capacidade de penetração no comportamento humano: um aumento de saber vem se implantar em todas as frentes do poder, descobrindo objetos que devem ser conhecidos em todas as superfícies onde este se exerça. (FOUCAULT, 2009, p. 194).

Penso que o controle, a disciplina e a vigilância – constitutivos do exercício de poder sobre as formas de viver de doentes renais crônicos durante seu tratamento hemodialítico –, nos dias de hoje, também podem ser pensados a partir da arquitetura do panóptico que Foucault descreve. O tratamento desses doentes coloca-os sob controle e vigilância da equipe de enfermagem e médica que os acompanha, e o poder exercido por essas equipes se estabelece embasado na docilização aparente desses corpos.

²⁵ “[...] na periferia, uma construção em anel; no centro, uma torre; esta é vazada de largas janelas que se abrem sobre a face interna do anel; a construção periférica é dividida em celas, cada uma atravessando toda a espessura da construção; elas têm duas janelas, uma para o interior, correspondendo às janelas da torre; outra, que dá para o exterior, permite que a luz atravesse a cela de lado a lado. Basta então colocar um vigia na torre central, e em cada cela trancar um louco, um doente, um condenado, um operário ou um escolar. Pelo efeito da contraluz, pode-se perceber na torre, recortando-se exatamente sobre a claridade, as pequenas silhuetas cativas nas celas da periferia. [...] O dispositivo panóptico organiza unidades espaciais que permitem ver sem parar e reconhecer imediatamente.” (FOUCAULT, 2009, p. 190).

A arquitetura do espaço clínico em que eles são dispostos nas máquinas de diálise, por exemplo, durante as sessões de seu tratamento, tem semelhança com o princípio do panóptico; a equipe tem a visão e o controle de todos os doentes durante as sessões, mas nem todos os doentes têm a mesma visão dos outros e da equipe. Eles são observados e vigiados durante toda a sessão de diálise e, de diferentes modos, a observação e a vigilância ultrapassam os limites da clínica e abrangem outras dimensões dos corpos e da vida desses doentes. Por exemplo, a equipe controla seu peso a cada vinda para realizar o procedimento hemodialítico, antes de iniciar o processo, e esse resultado denuncia se seguiram ou não as regras estabelecidas por eles, ou seja, se beberam líquidos além do prescrito ou não. O mais importante é que o ganho ou a perda de líquidos que o doente teve durante o período entre as sessões de diálise é que vai determinar o tempo e o tipo de diálise que ele fará naquele dia. O controle do peso é um procedimento necessário para a prescrição da diálise do dia, para que todo o processo ocorra de acordo com o que se normatiza como tratamento hoje – com ênfase e formato prescritivo e de controle.

Os doentes deste estudo não ficam hospitalizados; eles fazem todo o tratamento de forma ambulatorial. A hospitalização só vai acontecer quando há intercorrências. A regularidade desse evento e, como falei anteriormente, a forma como ele acontece, remetem-me ao que Kruse (2003, p. 15) diz dos indivíduos hospitalizados.

[...] o indivíduo, ao ser hospitalizado, se afasta de sua casa, abandona seu cotidiano e é introduzido no “mundo” do hospital, com seus códigos e ritos.
[...] o corpo é isolado da doença, tornando-se objeto de enclausuramento, o que possibilita a vigilância constante e o registro permanente.

Nesse caso, isso acontece em alguma medida a cada sessão de hemodiálise realizada e, em maior intensidade, em situações de internações, tanto na emergência quanto nas unidades de internação hospitalar. Os homens doentes renais crônicos, independentemente de sua vontade, sob orientação da equipe de saúde, têm que ir à clínica e se submeter ao processo dialítico. Se eles não forem à clínica de diálise, um agravo muito grande de sua sintomatologia poderá deixá-los mal e até levá-los à morte. Aí surge o desejo dos doentes de transformar aquele ambiente inóspito em algo que eles imaginam como bom, relacionando-o com sua casa ou mesmo fazendo correspondência com seu horário de trabalho: “A hemodiálise parecia um monstro, o fim do mundo! Agora, é como se fizesse parte da minha vida, minha outra casa” (Mateus). Este outro doente sonha com o dia em que poderá sair dali: “Agora espero meu transplante. O doutor diz que um dia vai dar” (Mateus). Para Rubens,

que trabalhava no hospital, ir à hemodiálise é como ir para o trabalho: “*Só que agora fico sentado aqui, preso à máquina*”.

Existem ainda outras formas de transformar o ambiente da hemodiálise, que é levar as pessoas para junto de si, fazendo laços de amizade, como Leonardo faz. Ele tem o costume de levar balas para todos na unidade seguidamente e, em dias em que não está dialisando, liga para a unidade para saber como as pessoas estão. Está sempre atento a tudo que acontece na unidade, tentando de alguma forma agradar as pessoas. É um “*sedutor*”, como dizem os/as funcionários/as técnicos/as da unidade de hemodiálise – “*sempre com um largo sorriso!*”. Esse modo de ser e de agir permite que ele tenha uma aproximação maior com as pessoas da unidade, e ele se sente feliz com isso, dentre outras coisas porque recebe uma atenção maior e, também, porque isso se traduz como exercício de um certo tipo de poder sobre aqueles/as cuidadores/as.

Ainda sobre a construção de laços afetivos, pode-se dizer que ela é potencializada, também, porque os/as doentes permanecem juntos, geralmente lado a lado na clínica de diálise, por muitos anos. Não que durante a realização da diálise eles/as consigam se comunicar. Esse encontro acontece na sala de espera, nos preparos iniciais da sessão, durante o posicionamento nas suas poltronas e na saída. Também há interação nas festas organizadas pela equipe, sempre que existem datas comemorativas (Natal, Ano Novo, São João...). Essa relação pode acontecer de forma muito peculiar, pelo acompanhamento do quadro de seu/sua colega e de todas as intercorrências que ele/a pode apresentar. Em situação de morte, o impacto dessa proximidade e dessa convivência é muito maior. Todo o grupo e, especificamente, o/a colega que dialisa ao lado da poltrona de quem sofre a intercorrência ficam muito abalados, o que se deve tanto ao afeto que nutrem pelo colega quanto ao reconhecimento de que tais intercorrências poderiam, e podem, ocorrer com cada um deles, como no caso de Pedro.

Na hemodiálise, o que mais o incomoda é a perda dos companheiros ao longo dos anos. Colegas que faziam diálise e já morreram. Tinha uma amiga que fez diálise com ele por 14 anos. Ele acompanhou o final dela, fazia diálise na poltrona ao seu lado. Contou que sua médica (que ele adora), um dia sentou ao seu lado e explicou todo o quadro da sua colega de diálise, que não estava bem, e pediu que ele fosse forte para tudo que pudesse acontecer. Foi o que ele fez. Acompanhou sua colega e deu-lhe força até o final, mas sofreu muito quando ela morreu. Diz que “*o grande problema dessa doença é que ela priva a gente de muitas coisas*”. (Diário de campo – Pedro)

De uma maneira geral, esses homens buscam, das mais diferentes formas, transformar a situação em que vivem em algo suportável, assim como o faz a equipe que os cuida. Alguns, por quase todo o tempo, e outros, por tempos alternados, vão se tornando *dóceis* ao tratamento, às orientações e às prescrições da equipe – que é sempre muito exigente até porque acredita, realmente, que essa é a forma adequada de conduzi-los. Nesse contexto de exigências, ser gentil e festejar datas significativas da nossa cultura são estratégias da equipe para produzir uma aproximação maior com eles.

No espaço da hemodiálise, os corpos dos doentes renais crônicos em diferentes situações e tempos podem tornar-se dóceis, como diz Foucault (2009) e, algumas vezes, a equipe os aborda como “corpos frios”, como Kruse (2003) aponta em sua tese. Para a autora, “corpos frios” são aqueles “despojados de uma determinada identidade, sem história, vistos como iguais, pensados a partir de uma classificação, confinados em sua doença” (ibidem, p. 143). Ainda segundo ela, “o corpo, para a equipe de saúde, é aquilo que funciona ou não funciona” (ibidem, p. 143). Se esses homens não seguirem as regras estabelecidas e cobradas em todas as sessões de tratamento, eles serão responsabilizados pelas falhas, quase inocentando a equipe pelas intercorrências decorrentes. A equipe de enfermagem e médica, que dá o suporte necessário para o acompanhamento desses doentes, assume a posição de governar, determinar, estabelecer condutas, cobrar essas condutas e penalizar com a culpa e com a responsabilização pelos efeitos colaterais os que não seguirem suas orientações. De certa forma, serão eles, os doentes, que assumirão os riscos decorrentes de um tratamento ao qual eles não aderem adequadamente. Risco, aqui, tem o significado dado por Giddens (2010, p. 33): “infortúnios ativamente avaliados em relação a possibilidades futuras”.

Nessa linha de pensamento, Meyer e outros/as (2006, p. 1336) falam do risco em saúde, que “é representado como uma situação de dano potencial, associado principalmente a fatores individuais”. Nesse sentido, “correr risco apresenta um certo caráter definidor de identidades desviantes” (OLIVEIRA et al., 2004, p. 1309), entendendo-se que o risco “estaria na ignorância, fraqueza, falta de interesse no *cuidado de si*, esse último um imperativo numa sociedade em que se atribui um alto valor à autonomia individual e à competência para o auto-governo” (ibidem, p. 1309). Os riscos que esses doentes devem evitar, entre outras situações, demandam a adoção de comportamentos como: ficar quieto, com o membro da FAV imobilizado durante o tempo das sessões de hemodiálise, de forma a impedir acidentes, seguir as dietas estabelecidas e controlar os ganhos de peso nos intervalos entre as diálises. A falta de adesão a esses comportamentos favorece a vitimização e a culpabilização desses homens. A *razão biomédica* do suporte que governa nem sempre leva em consideração sua

trajetória social e suas construções identitárias, como e onde elas são produzidas e vividas, e quais saberes vão agregando ao longo desse caminho, de modo a ajudá-los a identificar estas trajetórias para reconstruí-las durante o tratamento. Dependendo de sua forma de adesão, os doentes são responsabilizados unilateralmente pelos seus atos e convidados a assumir os riscos do tratamento em suas vidas.

“Tomar conta de nossas próprias vidas” envolve risco, porque significa enfrentar a diversidade de possibilidades abertas. O indivíduo deve estar preparado para fazer uma ruptura mais ou menos completa com o passado, se necessário, e deve contemplar novos cursos de ação que não podem ser guiados simplesmente por hábitos estabelecidos. (GIDDENS, 2002, p. 72).

Os homens deste estudo, de uma maneira relativamente brusca, tiveram que fazer uma ruptura com o passado, justamente com mudanças que dizem respeito ao seu corpo.

Se a doença anuncia que a unidade corporal foi abalada, via sintomas diagnosticáveis no corpo, conferidos e assinados por ele, esta mesma doença diz ao sujeito que este não tem um controle sobre o corpo, e que o corpo adquire um estatuto autônomo para além do conhecimento possível de ser sabido. (TONELI; MÜLLER, 2011, p. 93).

O controle do corpo, na presença da doença, passa a ser feito em nome dela, e quem tenta controlar a doença é a equipe de saúde que atende aquele corpo e tenta reeducá-lo, o que pode ser traduzido como um domínio sobre ele. Quando se trata de uma doença crônica, que requer muitos cuidados para seu controle por toda a vida restante, pode-se dizer que a pessoa perde, de alguma forma, o domínio de seu corpo.

O tratamento do corpo dos doentes durante seu processo de hemodiálise também aparece muito como uma relação formada entre esses homens e sua máquina de diálise. Muito da orientação para controle da doença e manutenção de sua saúde, desde a perspectiva da equipe de saúde, vai seguir esse foco de sustentação (doente-máquina). Essa dimensão do cuidado no tratamento hemodialítico é tão relevante que esses homens vão assumindo, eles próprios, modos de ver a doença e o tratamento focados na relação que se estabelece entre seu corpo e a máquina de hemodiálise. As orientações que envolvem o tratamento funcionam como imperativos a serem seguidos por esses homens; para isso, eles devem cumprir normativas alimentares, submeter-se à dependência da máquina, da equipe médica e da cuidadora. Agora esses homens também se consideram doentes, assim como a equipe de saúde os considera. Seu corpo está doente e diariamente lhes dá esses sinais, pelo seu cansaço, pela mudança de humor, identificada por pessoas próximas, e pelas dificuldades para tocar sua vida com a facilidade anterior. O tratamento, então, funciona como um elemento que os

faz abrir mão de lugares sociais antes ocupados por eles, como os de autonomia e gerenciamento de sua vida, do controle e sustento da casa, enfim, características tomadas como masculinas.

De uma forma muito *simples*, atrevo-me a dizer que talvez o suporte que mais controla esses homens seja a máquina de diálise, que é manipulada pelos/as técnicos/as de enfermagem. Acoplada ao corpo, assume um significado muito grande para eles a partir do momento em que começam a dialisar. Seu corpo passa a ser conduzido, em muitos momentos, pela equipe de saúde, através da máquina. O corpo assume uma posição de destaque para esses homens e para sua equipe de enfermagem e médica; é através dele e da máquina que o processo de hemodiálise será realizado, e todo o cuidado estabelecido por essas equipes está focado nos dois, corpo doente e máquina. Pode-se dizer, assim, que o que temos aqui é um cuidado mediado pela máquina e, nessa perspectiva, porque é um cuidado mediado pela tecnologia, é também um cuidado que pode ser acionado e reconfigurado de forma imediata, uma vez que o corpo é, constantemente, monitorado e traduzido em informações, que orientam as ações a serem tomadas a cada passo (VARGAS; MEYER, 2009). Nessa direção, doente e equipe, conectados através da máquina, constituem uma rede dentro da qual esse corpo doente “passa a existir de uma dada maneira” e dentro da qual o cuidado que esse corpo recebe da equipe de saúde é tecnologicamente potencializado por sentidos ampliados. Membros da equipe de saúde “escutam, olham, deslocam-se e, principalmente, pensam com as – e através das – máquinas” de hemodiálise (VARGAS; MEYER, 2007, p. 134).

O confronto com essa máquina onipresente é um dos grandes impactos que esses homens têm no início do tratamento, depois da constatação da perda de sua saúde, e ao mesmo tempo em que vão digerindo as mudanças que devem ser introduzidas na vida que levavam até então. Nas suas falas, apareceu sempre o lugar que a máquina assumiu em suas vidas a partir do momento em que iniciaram o tratamento substitutivo. O enfrentamento da máquina de diálise e a identificação de seu corpo com uma *máquina*, que depende de outra máquina e de vários outros instrumentos, são constatações visíveis que imobilizaram muitos deles no início do tratamento e que ainda assustam, mesmo depois de longo tempo hemodialisando. Rubens expressa com indignação essa situação: “[...] nunca imaginei que poderia estar sentado nessa poltrona, com agulhas no meu braço e esta máquina [...] sempre trabalhei aqui consertando os problemas hidráulicos da unidade e agora estou aqui [...]”. Também Mateus ficou por muito tempo “*namorando, namorando [a máquina], até entender e saber que essa máquina agora fazia parte de minha vida. Era um bicho de sete cabeças!*”.

Toda a rede de cuidado que se forma junto aos doentes renais crônicos torna-se uma rede de poderes que conduz suas vidas e interfere em suas identidades. Três dos informantes desta pesquisa foram bem explícitos ao usarem a frase: “Sempre no meu trabalho mandava e depois era mandado” (Mateus, Carlos e Pedro). Tal sentimento não foi expresso dessa forma pelos outros informantes, mas aparece de maneiras diversas em suas falas, considerando a perda do controle de suas vidas frente às necessidades de cuidado e tratamento. Desse modo, eles vão formando redes de afeto e, ao mesmo tempo, de conflito e resistência com a equipe que cuida, reformulando suas relações com as pessoas que se tornam suas cuidadoras.

As relações com a equipe de saúde – enfermeiros/as, técnicos/as e médicos/as – parecem ser as que mais geram conflitos entre os doentes. Eles também demonstram sentimentos ambivalentes, gostam e desgostam da equipe que os governa em seu tratamento. Os momentos são cíclicos, como um casamento de altos e baixos que não é possível dissolver. O mesmo acontece com a equipe. Como Ayres (2004) aponta, o profissional também não consegue lidar com uma atitude hostil do doente, uma vez que ele também fica insatisfeito com a situação e reage da mesma forma. Muitas vezes, as situações de conflito podem assumir proporções extremas de desagrado, o que pode estar relacionado a muitos motivos durante o tratamento. Essas situações geralmente afloram em momentos de infelicidade relacionada a qualquer cuidado que não beneficiou os doentes em algum outro momento. Sobre isso, há falas dos próprios doentes e também de suas cuidadoras:

“Ele falou que a enfermeira veio fechar o cateter dele, e ele dizendo como é que ele queria, porque ela queria botar assim, ele não gosta assim, porque para cá ele se sente melhor, porque para ele não pode aparecer aquilo dali. E ela disse que falou assim para ele, eu vou te dizer exatamente os termos que ele usou, ela disse assim para ele: ‘Eu não tenho que fechar do jeito que tu queres. Eu tenho que botar uma trava de segurança aí no teu cateter’, sabes, ele recém tinha feito, não é? [ele tentou se matar abrindo o cateter]. E ele disse assim para ela: ‘Tem que botar uma trava de segurança no teu c..’. Eu disse: ‘Tiago, que vergonha, como é que tu tens coragem de falar uma coisa dessas?’. ‘Porque ela que veio para me irritar, ela não tem nada que ficar se metendo na minha vida. Não tem nada que ficar dando letrinha para mim, o que ela está pensando?’. Mas ficou furioso. Ele sempre diz que ninguém escuta quando fala que não quer fazer mais as fístulas, e assim mesmo eles continuam tentando. Agora está com essas antenas! [possui um cateter de duplo lúmen na jugular].” (Diário de campo – Isabel)

Kruse (2003) e Meyer (2005a) questionam o sistema rígido de organização do trabalho técnico nos hospitais. Da mesma forma, na unidade de diálise, o trabalho acontece de forma

“regular”, “rotineira”, “racional” e “trivial” (KRUSE, 2003), sobrando pouco espaço para identificar-se, colocar dúvidas, mostrar anseios, medos ou (in)satisfações.

São muitas as implicações do tratamento de uma doença crônica como a doença renal e de suas relações terapêuticas. Como diz Ayres (2004b, p. 25), “o profissional que surge diante de um usuário é já carregado dos significados, de uma alteridade determinada”. Essa situação é retomada a cada sessão, dia após dia; o profissional e o doente vão estabelecendo uma relação em que as “referências identitárias vão se transformando, reconstruindo continuamente a percepção do si mesmo e do outro” (ibidem, p. 25). Esse processo, no entanto, não é simples. Viu-se, no caso relatado por Isabel, que as relações estão marcadas por vivências anteriores e que nem o doente nem a enfermeira conseguiram, na hora de um procedimento considerado vital para esse doente, separar os sentimentos do ato mecânico regular, rotineiro e trivial executado em um “corpo frio” (KRUSE, 2003). Só que o tempo prolongado de tratamento e as relações formadas permitem para alguns expressar contrariedade frente a uma atitude terapêutica imposta que, conforme a vivência do doente, pode gerar desconforto, ocasionando o não seguimento do cuidado esperado.

Entretanto cabe aqui destacar também as relações de cuidado que se formam a partir de relações de afeto e confiança com alguns/algumas profissionais, que passam a ser reconhecidos/as de maneira diferenciada tanto pelo doente como por seus/suas cuidadores/as preferenciais; quando essa relação termina, por motivos outros que não de afeto, pode resultar em um descuido de si por parte do/a doente. Assim como as relações que envolvem os “corpos frios” (ibidem) podem interferir no cuidado, como aponta a fala de Isabel, também as experiências de cuidado valorizadas, quando são interrompidas por transferência do/a profissional ou outras razões, podem resultar no descuido de si por parte dos/as que foram acolhidos/as e agora se sentem sós, como é o caso de Pedro, que descrevo abaixo. Até que aconteçam novos laços de valoração no trajeto, os caminhos podem ser bastante confusos para o/a doente, especialmente para o/a doente em tratamento hemodialítico, porque o contato é muito próximo e contínuo. Quanto às mudanças de setor dos/as profissionais enfermeiros/as e médicos/as, elas costumam acontecer com muita frequência porque esses/as profissionais mudam de espaço e posição em busca de aperfeiçoamento e crescimento pessoal, sendo que o apego deles/as aos/às doentes não é o mesmo que o dos/as doentes a eles/as. O que quero dizer é que a relação do/a doente com os/as médicos/as e enfermeiros/as é de busca de suporte e sustentação à sua vida. Os laços de afeto formados estão muito relacionados com a dedicação do/a profissional ao/à doente, ao comprometimento com sua vida e reconhecimento dele/a como um ser muito maior do que a doença, o que se espera nessa relação entre

profissionais da saúde e doentes. Embora o apego, a dedicação e o cuidado do/a profissional da saúde sejam *verdadeiros*, são temporários, sem a mesma intensidade, porque não existe perda no lado da equipe.

Atualmente, está em “*briga*” com a equipe de saúde. Tem saudades, reza e espera a sua médica voltar, e não tem controlado o seu peso. Segundo a equipe de enfermagem, ele está muito tempo em hemodiálise e tenta coordenar toda a sua seção, fazendo com que as pessoas não acreditem mais nele e não tenham vontade de ouvi-lo. Não sabem quando ele está falando a verdade. A enfermeira X e a Dra. XX acompanharam-no por 15 anos. Sente-se “*sem pai nem mãe*” agora, porque elas não o estão acompanhando mais. Diz que a médica atual e a enfermeira não o conhecem. A médica atual e a enfermeira atual o acham sedutor, manipulador, controlador, e ele não segue o tratamento, toma muita água! Outro dia, quando soube que trocaria de dia para dialisar e que viria dialisar dois dias seguidos, no dia anterior à troca, se sentiu no direito de beber bastante líquido, não seguiu a dieta, tomou sopa, ensopado de peixe, “*abusou total da dieta*”. Disse que tinha que aproveitar. No outro dia, não conseguiu que a máquina tirasse seu excesso, fez sobrecarga cardíaca e hipotensão e teve que voltar subdialisado para casa. Agora ele e a equipe têm tentado de todas as formas aumentar um pouco o tempo em diálise para recuperar seu peso, mas seu coração já não tem a mesma capacidade de recuperação, e o problema continua aumentando. A equipe fica “*fora de controle com ele*”, e, segundo eles, ele pouco tem ajudado. Segundo o técnico, “*ele tem resposta para tudo*” e não tem seguido as orientações. (Diário de campo – Pedro)

A unidade de diálise desenvolve um trabalho tão rotineiro, como já foi colocado por Felipe, que até mesmo o acolhimento, que faz parte do cuidado prestado aos/às doentes pela equipe de saúde e que implica ouvi-los/as, parece, por vezes, não acontecer. Muitas queixas não têm soluções imediatas, levando os/as profissionais a um afastamento temporário da situação até que consigam voltar e dar uma resposta. Sim, porque os/as doentes sempre querem respostas e acham que a equipe de saúde sempre tem as respostas que procuram; por sua vez, a própria equipe acredita também ter que saber todas as respostas. Essa é uma das invenções de nossa cultura acerca dessa relação. Os/as doentes procuram os/as profissionais da saúde porque querem resolver seus males, querem soluções. O que não pode acontecer, como diz Ayres (2004b), é que o/a profissional da saúde deixe de oportunizar a escuta do outro; o outro também deverá permitir o desenvolvimento dessa capacidade de escuta. Dessa forma, será oportunizado um diálogo entre doentes/cuidadoras/profissionais da equipe de saúde, quem sabe assim favorecendo as respostas que procuram, o que muitas vezes pode ser necessário, como a cuidadora Agatha relata:

“Eu não estava tendo mais força para juntá-lo sozinha, tirar do chão, botar na cama. Ele caía sempre. E ele vinha cada vez pior para casa. Cada vez pior, e eu não estava vendo, assim, uma melhora e um interesse da parte da médica que cuidava dele e nem da parte da enfermagem. Daí, a pessoa que me deu bastante atenção, a quem eu sou muito grata, foi a enfermeira Y e a X, não é? Aí, eu chorei muito, conversei muito com elas, porque eu não estava aguentando, não estava mais mesmo, eu não dormia, eu não conseguia comer também, porque eu tinha que ficar em volta dele dia e noite, não é? Aí, eu não saía da unidade quando ele estava mal, ficava sentada ali, preocupada com ele. E aí eu pedi para elas, ‘por favor, me socorre, porque ele fala dia e noite, ele não come mais nada’, e não comia mesmo. Ele estava com uma cor horrível. Aí, até essa moça aqui, que é secretária de tarde, eu acho, ela me passou, falamos com o professor. Mas daí eu, eu consegui, aí a médica começou a se interessar mais, a médica que estava ali com ele. E ela me deixava sentada, às vezes, a tarde toda ali para falar comigo e não falava. Eu ia embora e não falava comigo. Aí eu peguei e falei com as enfermeiras para chamá-la.” (Diário de campo – Agatha)

Teixeira (2005, p. 592) recorre a Deslandes (2004) para argumentar sobre a importância da “tecnologia da escuta” e de negociações das “regras comportamentais e organizacionais” quando se quer prestar um cuidado humanizado, ou ainda sobre a importância “das *tecnologias da conversa* que facilitariam a identificação, elaboração e negociação com os usuários das necessidades que podem vir a ser satisfeitas naquele ou em outros espaços”. Entendo que isso se refere a demandas de saúde tanto dos/as doentes quanto de seus/suas cuidadores/as, em um processo desenvolvido por todos os componentes da equipe de saúde.

Os doentes sofrem com o problema que têm, ou que acreditam ter, e as cuidadoras, por sua vez, sofrem também porque, na maioria das vezes, não sabem como se conduzir, o que faz aumentar sua ansiedade e a busca por orientação. Naturalmente, elas vão à procura do/a profissional de saúde responsável pelos doentes, em busca de atenção, às vezes muito mais do que de uma solução, pois elas estão esclarecidas quanto à evolução do quadro clínico dos doentes e às complicações possíveis, mas as situações inesperadas tendem a desestabilizá-las. Provavelmente era o que estava acontecendo com Agatha. A cuidadora busca acolhimento por parte da equipe de saúde e resolutividade para seus problemas. Quando esse acolhimento acontece por parte dos/as profissionais da saúde, quando eles/as conseguem ver além dos “corpos frios” (KRUSE, 2003), eles/as são reconhecidos/as e valorados/as pelas cuidadoras, como aparece na fala de Frida, abaixo:

“[...] aí, a enfermeira foi ver e ela viu o quadro dele e já começou a tomar as providências. Eu queria entrar na profissão, todas as enfermeiras são heroínas, são rainhas, desculpe esse parêntese, um pouquinho de inveja,

porque elas estão muito mais presentes que o médico e têm a sensibilidade, não sei se todas, mas têm aquela sensibilidade de fazer um diagnóstico, não é? Posse da experiência que ela já teve, conhecimento ou muito curiosa, querendo saber tudo, bem, pelo menos é a experiência que eu já tive. Com franqueza, pelas experiências que eu já tive, eu ressalvo tanto as enfermeiras, fisioterapeutas e as nutricionistas.” (Diário de campo – Frida)

Frida, ao mesmo tempo em que elogia a equipe de enfermagem, é cuidadosa e deixa em aberto as questões que ela educadamente não quer levantar, pois certamente ela reconhece as diferenças dos/as profissionais. Quanto ao termo *heroína*, que Frida utilizou, no meu entender, está relacionado com aquelas pessoas que conseguem ir além do seu saber técnico, que ouvem, como Ayres (2004b) propõe, e acolhem, o que pode ser o caso de qualquer profissional da equipe que se permite, de fato, escutar os/as doentes.

Os discursos de saúde dentro da área de nefrologia, referentes a doentes renais crônicos, são produzidos a partir de *verdades científicas* que conduzem a vida das pessoas, sem deixar muito espaço para considerar os contextos de vida anteriores (e concomitantes) à doença. Muitas regras são estabelecidas, e os/as profissionais da saúde que trabalham diretamente com esses/as doentes assumem com muita naturalidade o poder de ditar as regras e, através delas, conduzir as vidas sobre as quais elas incidem. Os/as profissionais tornam-se condutores/as da vida desses homens, e os/as técnicos/as de enfermagem que os assistem diretamente durante o processo de diálise, ao mesmo tempo em que convivem mais com eles, ao contrário do que se imagina, tendem a reduzir a individualização do cuidado direto, como se os problemas dos doentes fossem os mesmos; desse modo, o trabalho algumas vezes torna-se mecânico.

Estudos como o de Meyer e outros/as (2006) questionam a forma afirmativa e objetiva do saber científico, que continua fundamentando o cuidado prestado nos hospitais, na atualidade. Os/as pesquisadores/as dizem que o processo saúde-doença continua sendo tematizado e fundamentado nos modelos clássicos de orientação, dentro do formato prescritivo do conhecimento técnico, como a primeira escolha que as pessoas têm para recuperar sua saúde e/ou seu bem-estar. Em se tratando de doente renal crônico, o quadro parece corresponder a essa realidade e persistir nela. Seguindo essa forma de pensar e conduzir, muitos membros da equipe de saúde insistem na prescrição rígida e monolítica para atingir objetivos padronizados para o tratamento de doentes renais crônicos. A busca do êxito parece constante, e há frustração para alguns membros da equipe quando não conseguem sucesso. Nessa tentativa, tais profissionais da saúde buscam disciplinar os homens doentes, acreditando que esse modelo de ação permitiria um controle maior sobre o tratamento

estabelecido e garantiria a esperada adesão por parte dos doentes, com resultados vistos pela equipe como positivos para ambos.

Todo o processo de adoecimento, o tratamento e a necessidade de suportes de cuidado para manter a vida implicam reconfigurações identitárias contínuas, e algumas vezes conflituosas, tanto para as cuidadoras quanto para os homens deste estudo. O mundo com o qual eles estavam acostumados a viver sofreu uma transformação com a doença, assim como suas vidas, e o cuidado demanda outra identidade de doentes e cuidadoras.

7 (RE)CONSTRUÇÃO DE SI: MASCULINIDADES, IDENTIDADES, CUIDADO

Somos não o que somos, mas o que fazemos de nós mesmos. (GIDDENS, 2002, p. 74).

A doença renal crônica, por sua história e pelo comprometimento de formas de sentir e viver o corpo e a vida em sentido amplo, pode ser considerada como uma cultura que constitui um determinado grupo e identidades. Os homens informantes desta tese viveram histórias de vida e assumiram identidades construídas de diferentes formas em diferentes tempos e contextos. Como diz Giddens (ibidem), no mundo moderno, temos uma pluralidade de opções possíveis para seguirmos uma forma de vida e a adotarmos como um modo de ser e viver; as escolhas estão relacionadas às formas de pensar e agir que dizem respeito às identidades assumidas no grupo social. Para os homens da pesquisa, que desenvolveram a doença renal crônica, essa pluralidade se tornou mais restrita às estruturas sociais em que passaram a viver, as quais agora os atravessam. Nas falas desses homens, entre múltiplos atravessamentos, encontrei alguns fatores que interferiram muito na reconstrução de suas identidades, tais como: limitações do corpo, trabalho, relações de afeto/família, entre outras.

A passagem do tempo, por exemplo, parece determinar muito sua maneira de pensar e agir, e aqui estou me referindo ao tempo como idade. A idade cronológica desses doentes articula-se, de diferentes formas, à adesão ou não à posição de doentes, o que parece estar relacionado às suas vivências com a doença ao longo de suas vidas. E, nessa articulação entre idade e doença, visualiza-se como as diferentes identidades masculinas por eles assumidas em seu passado se reconfiguram em sua vida atual.

Às vezes, o fato de já ter passado pelo processo de estar doente, ter sido cuidado, cuidar-se, e conviver com outras doenças e com as consequências que elas trazem pode fazer com que a aceitação da doença renal já não seja tão penosa; ela é até aceita com certa naturalidade, se olharmos a etapa de vida em que cada doente está agora. Lucas é um doente com história de hipertensão e doença pulmonar, necessitando de tratamento medicamentoso constante. Na sua fala, considerou a posição de doente assumida agora na hemodiálise com tranquilidade:

“[...] entrar no programa de hemodiálise foi muito bom. Não precisei mais tomar tantos remédios, como falei. Tenho uma vida tranquila, com a Frida 24 horas por dia ao meu lado, me atendendo.” (Diário de campo – Lucas)

Lucas tem 72 anos e, quando conta sua história, refere que cuidou de sua esposa e foi cuidado por ela desde os primeiros momentos em que se conheceram. Ele tem problemas de hipertensão e, nos últimos anos, problema pulmonar importante, exigindo-lhe o uso de suporte de oxigênio em vários momentos do dia, além de ter tido outros problemas de saúde ao longo da vida. Sua esposa teria uma história de “problemas emocionais” – o pai de Frida, quando eles casaram, teria pedido a Lucas que cuidasse dela, e o de Lucas, que Frida cuidasse de seu filho. Uma das formas de ver esse cuidado é que as duas famílias os consideravam frágeis no contexto social a que pertencem, levando em conta o modo como a doença é vista nele. Vivendo com suas limitações físicas, eles se reconstruíram na busca da felicidade a dois. Trata-se de uma relação que à primeira vista mostra certa cumplicidade e afinidade, que continuou e se aprofundou com a situação de doente renal crônico de Lucas. No entanto a forma que a dependência atual da esposa – de quem Lucas diz cuidar –, assume, indica também, e com certa sutileza, um lugar privilegiado de controle sobre ela; isso parece permitir que ele *seja feliz* no seu quadro de doença, sem romper com a masculinidade por ele reconhecida no seu contexto social. Trata-se de uma masculinidade fortemente influenciada pela cultura de sua região de origem, que é o interior do Rio Grande do Sul, na região do pampa, onde os homens são educados para *proteger* as mulheres. Conforme Louro (2010), isso também seria resultado dos ensinamentos tanto familiares quanto escolares pelos quais passamos e onde formas sociais de convivência são aprendidas.

Para autores como Braz (2005), em algumas sociedades existe certo consenso sobre os homens deterem um lugar de vantagens em relação às mulheres, e elas tomam isso como algo esperado, sem contestar, como mostra Frida quando segue as instruções de Lucas, mesmo estando sozinha durante o período em que ele está em diálise. Klein (2010), ao citar Almeida (1996), diz que certas características das masculinidades e feminilidades permitem que se exerça poder um sobre o outro, e essa ação tem relação com as identidades masculinas e femininas construídas, independentemente de suas fragilidades. As situações de controle de um e outro vão acontecer alternadamente, conforme os momentos de dependência de cada um, com ambos participando da relação de cuidado e do cuidar-se.

Nas entrevistas que fiz com Lucas, sempre conseguia identificar, a partir de sua postura, antes mesmo de falar com ele, seu grau de felicidade ou tristeza no dia. Quando ele falava, percebia que esse grau de tristeza ou felicidade estava sempre relacionado à situação de controle de sua esposa – se ela atendia ou não o telefone, se estava em casa ou tinha saído, sobre as conversas que ela tinha em suas terapias e que depois eram retomadas nas terapias em conjunto que faziam. Na fala de Lucas, ele fazia questão de deixar claro que o

acompanhamento psicológico acontecia pela situação *frágil* de Frida e que ele participava para ajudá-la. Ele permanecia sempre com o telefone no colo, à espera de algum contato de Frida; seu mundo reconstruiu-se em cima desses pequenos atos, que ele significa como *cuidado*.

Em termos de idade, Lucas encontra-se no extremo oposto de um dos informantes desta pesquisa, Felipe, que tem 33 anos. Nas minhas anotações, registrei que ele fala com aparente tranquilidade de uma trajetória que modificou totalmente seus hábitos de vida, como alguns dos fatos apresentados abaixo.

Felipe, antes da identificação da doença renal, mesmo com a doença de Fabry e todas as suas dores (dores nas mãos e nos pés, que, conforme a intensidade, se irradiam para todo o corpo), tinha insônia e fazia noitadas com os amigos. Agora já não sai mais, dorme cedo e acorda cedo. Mudou sua rotina – situação que mostra claramente as alterações que a doença desencadeou em seus hábitos de vida. Referiu que, no início do tratamento renal, com a hemodiálise, logo nos primeiros três meses já começou a sentir-se bem e não tinha mais os sintomas da doença renal: mal-estar, náuseas, vômitos e cansaço. As sintomatologias das duas doenças passaram a ser controladas pelos seus tratamentos. Agora, já suporta bem as alterações de temperatura, o que antes não conseguia, e as dores diminuíram. Sente que seus hábitos alimentares tiveram que mudar pela perda da função renal, como parar de beber bebida alcoólica e refrigerante, comer batata frita, entre outras restrições que ele alega como uma inibição para sair. Ele refere que essas restrições o incomodam e atrapalham para sair com amigos, já que não pode beber ou comer o mesmo que os outros do grupo. Também não faz mais festas, pois se desgasta muito, fica muito cansado. Assim, sua vida resume-se ao trabalho no sindicato e ir à unidade de hemodiálise. Disse que “*a grande diferença em sua vida é a rotina assumida*”. Parou totalmente de praticar esportes. Não namora mais há seis meses. Nunca teve uma namorada fixa e acha difícil encontrar alguma agora, porque está sempre em casa, “*o que dificulta encontrar alguém*”. Isso o incomoda – “*faz falta*”, disse ele. Porém Felipe disse aceitar bem as mudanças. Disse que a sua cidade é pequena, com poucas opções para qualquer atividade de lazer, trabalho e cuidado, e que queria morar em Porto Alegre, como sua irmã, estar formado, ser independente. Ter que parar o seu curso de fotografia é outro fato que o incomoda muito. Não suportava a longa viagem que tinha que fazer todos os dias à noite até a cidade de Canoas; a temperatura do ônibus e as dores impediram-no de continuar com o curso. Esperava que, com a hemodiálise, fosse melhorar o suficiente para retomar seus estudos, mas viu que não era possível devido às alterações de

pressão e a outros sintomas que tem pelo tratamento renal. Refere depender da mãe para seus mínimos cuidados quando não está se sentindo bem.

Podemos compreender a dimensão da desestruturação que doenças podem causar em um modo de vida através da narrativa de Felipe. Com a evolução da doença crônica, ele vivencia uma silenciosa e natural ameaça às suas formas de viver – nesse caso, de um indivíduo do sexo masculino que começa a questionar seus modos de vida, comparando-os com demandas e possibilidades do mundo cultural no qual ele está inserido. Podemos dizer que a história de Felipe indica, de uma maneira muito simples, como o aparecimento de suas doenças redirecionou e redimensionou sua trajetória de vida em todas as dimensões – pessoais/de relação, familiares e profissionais – a um custo que, em todos os aspectos, pode ser considerado alto.

Felipe ainda fala do sentimento de desconforto pelo transtorno que sua situação de adoecimento causa na vida dos outros que vivem ao seu redor. Especialmente, sente o transtorno que causa à mãe, e isso o incomoda. A família da mãe é de Pelotas e, no Natal, vieram visitá-la. Os familiares queriam que ela fosse para lá passear, mas, desde que a doença de Felipe se manifestou, nunca mais foi visitá-los, e ele acredita que ela não vai por causa dele. Sente-se mal por essa situação. Acredita estar bem e que ela poderia ir, mas ela não sai do seu lado. A rotina de todos na sua casa mudou em função de suas doenças.

Nesses caminhos que Felipe vem percorrendo no contexto da doença, assim como nos de outros doentes renais crônicos, identidades foram formadas e transformadas, como diz Hall (2006). A ação de alguns desses doentes renais crônicos do grupo de estudo no enfrentamento da doença procura apoiar-se na sua maneira de ser como pessoas, no que eles assumem e entendem que é ser homem e doente renal em seu meio social e nas condições em que lhes é possível estar e ser doentes. Aí se localiza, também, o processo de reconstrução de suas masculinidades, que envolve ressignificação de modos de ser e de viver que permitam, ao mesmo tempo, outras formas de participar de seu meio social, sentindo-se parte dele – o que Felipe tem feito por meio do desenvolvimento da arte fotográfica. Inserindo-se em outras redes sociais, Felipe passa a se reconhecer como membro de novos grupos, tendo já publicado várias de suas fotos na *Revista FABRY Brasil*, uma publicação da Associação Brasileira de Pacientes Portadores da Doença de Fabry e seus Familiares.

Mostrei um pouco como a doença pode interferir na vida desses homens, olhando-os pelos extremos da idade, mas podem ser muitas as mudanças reconhecidas em suas vidas desde que a doença renal crônica se instala em seus corpos e formas de viver. Muitas dessas mudanças são constituídas por ações diferenciadas das do grupo social com que esses homens

se identificavam. Novos significados, que demandam rupturas profundas com modos de ser anteriores, são então produzidos e assumidos.

As mudanças fazem-se presentes, inclusive, na maneira como os doentes se comportam na unidade de diálise. Para Leonardo, a unidade de hemodiálise assumiu a configuração de continuação de sua casa, como se todos que trabalham ali fossem de sua família. Gosta de estar ali em suas tardes de tratamento. Sempre que pode, leva balas ou guloseimas para distribuir ao grupo, algo que Lucas também gosta de fazer, não só para os/as funcionários/as, mas também para os/as filhas/os de outros/as doentes que considera amigos/as. Eles formam laços de amizades que ultrapassam as salas de diálise.

Mateus, referindo-se ao tratamento hemodialítico, que o obriga a ir à clínica três vezes por semana e a ficar toda a tarde lá, sentado, ligado à máquina de diálise, diz que o “*encara*” como uma atividade de trabalho: “*agora, venho e vejo a hemodiálise como se fosse o meu ‘horário de trabalho’*. *Estou aposentado há um ano e meio, e isso me incomoda muito porque sempre fui muito ativo, e não trabalhar é difícil de aceitar. A hemodiálise parecia para mim um monstro, o fim do mundo! Agora, ela faz parte da minha vida*”.

O tratamento da doença renal crônica, a não ser que consiga fazer o transplante renal, exige do doente uma rotina que, em muitas situações, dificulta e até mesmo o impede de continuar as atividades de trabalho que até então vinha desenvolvendo. Para esses homens doentes, essa é uma das consequências consideradas de maior impacto e mudança em suas vidas. Alguns foram aposentados; outros, que coordenavam seu próprio trabalho, tiveram que diminuir suas atividades ou mesmo parar, como descrevo a seguir.

Leonardo, que sempre teve seu trabalho reconhecido por grandes firmas onde trabalhou, tem atuado como autônomo. Seguidamente, telefonam para ele solicitando algum trabalho, o que ele conta com muito orgulho, pois se considera um técnico especialista em sua área. Mesmo depois de iniciar a hemodiálise, fez muitas viagens de trabalho. Em algumas, sua esposa foi junto, pois não se sentia muito seguro; em outras, ele foi sozinho. Não consegue ficar sem trabalhar, só que agora já não se sente tão seguro em viajar e ficar muitos dias em um hotel, dialisando em lugares que não conhece bem. Diz que “*o homem foi feito para trabalhar – Projeto de Deus*”. Acredita que, por ser muito bem reconhecido em seu ramo de atividades, é bastante solicitado para trabalhos esporádicos, mesmo na situação de doente. Depois que iniciou a hemodiálise, quando tem necessidade de viajar, as próprias firmas que o contratam arrumam lugar para ele dialisar, o mais perto possível do local de trabalho. Porém agora ele diz: “*realmente me sinto cansado*”. Outro dia, feliz, contou que recebeu uma nova proposta de trabalho, só que o centro mais próximo para ele dialisar ficava a 180 km,

distância que ele teria que fazer dia sim, outro não. Resolveu não ir e alegou ser por causa dos netos, que estão ficando em sua casa para a filha poder ir trabalhar. Ele tem ficado com os netos e brinca embaixo das árvores ou assiste TV na cama, com eles, o que ele considera, atualmente, como uma de suas atividades preferidas. Contudo diz que, quando houver uma nova proposta, ele irá. Ele não desiste, e seus “*projetos de felicidade*” ficam dentro da esfera de trabalho, mesmo sendo constantemente reavaliados e reconstruídos, tentando não perder totalmente o controle de si. Para Beck (2010), Leonardo faz parte do grupo de homens que percebem em seu trabalho a importância e o reconhecimento de si, para autoafirmação diante dos outros.

Nossa sociedade é organizada por um conjunto de normas estabelecidas por seus membros, que significam o trabalho fora de casa e a posição de provedor como uma atividade edificante e ainda muito masculina. A sociedade está organizada de modo que muitas atividades, representadas como masculinas e femininas, sejam direcionadas para determinados tipos de pessoas que, nelas, se reconhecem como sujeitos de gênero. Algo importante a ser considerado, aqui, é que é justamente por terem assumido determinadas identidades masculinas que homens doentes, como Leonardo, mesmo a um custo elevado, assumem posições de desafio para manterem tanto o lugar conquistado dentro de seu meio social quanto a sua posição de homem (TAGLIAMENTO; TONELI, 2010; BECK, 2010; FONSECA, 2004; ALMEIDA, 2000). De diferentes modos, esses homens relatam como a doença incidu sobre o seu trabalho; em muito pouco tempo, conforme a atividade profissional que desempenhavam, muitos tiveram dificuldades para realizá-la ou mesmo a interromperam, sendo encaminhados para uma aposentadoria por invalidez.

Mateus, por exemplo, não teve condições de continuar no trabalho que desenvolvia antes da doença, tendo que resignificar o que entendia por trabalho e, assim, aceitar o que ele hoje define como uma rotina de trabalho – o ato de ir às sessões de hemodiálise. Faço aqui uma relação com a fala de Tagliamento e Toneli (2010, p. 353), porque acredito que a situação de doença também desenvolve esse tipo de sentimento, considerando-se o tipo de sociedade à qual meus informantes pertencem: “ao se verem impossibilitados de cumprirem com suas obrigações de ‘homens’, sentem-se envergonhados e desonrados por terem fracassado”. Entendo “obrigações de homens” como as de trabalhar fora do lar e manter monetariamente a família, entre outras que seriam construções da cultura. De alguma forma, esses homens precisam, então, acreditar que mantêm atividades semelhantes a essas, reconhecendo-se nelas.

Outra fala que complementa essa ideia é a de Miguel, que tinha dois caminhões – ele viajava em um e no outro tinha um funcionário. Transportava compras de uma grande rede de lojas nacional. Com a hemodiálise, não pôde mais viajar e ficou apenas o rapaz, seu contratado, para viajar com seu caminhão, fato que o incomodava muito. Disse que, quando as pessoas souberam de sua doença, muitos foram até ele fazer proposta para comprar o seu caminhão, o que inicialmente ele não aceitou, mas um dia o rapaz que trabalhava para ele sofreu um acidente e veio a falecer. Miguel resolveu, então, vender um dos caminhões. O próprio Miguel dirige o caminhão com que ficou e só faz frete nos dias em que não tem hemodiálise, com várias outras restrições. Limita-se agora a dirigir, e suas condições físicas já não o deixam fazer força, ficando todo o manuseio da carga com outras pessoas e sob sua responsabilidade, o que, além de ferir a sua posição de homem que deveria poder usar a sua própria força física, acarreta um custo maior. Perdeu todas as empresas que atendia. “*O dinheiro tornou-se escasso*”. A situação de Miguel retrata como a sociedade onde ele está inserido o vê. Para as pessoas do seu meio cultural, sua identidade agora é outra; ele passou a ser um doente e, portanto, encontra-se limitado para fazer determinadas ações consideradas apropriadas apenas a quem *tem* saúde.

Na medicina centrada na doença, já descrita por Canguilhem (2005), o doente é caracterizado pela doença e, nesse processo de identificação como doente, passa a ser reconhecido com todas as implicações daquele mal. Se os indivíduos, como assumi nesta tese, são sujeitos culturais, esse doente renal crônico será reconhecido pelos seus pares como um doente, com toda a carga social que essa situação implica. Como falou Miguel, agora, ele se preocupa em criar o filho, e o trabalho é importante; no entanto tem gostado muito de ficar mais tempo ao lado do filho e da esposa, o que fazia muito pouco porque estava sempre viajando. Agora os três frequentam a igreja juntos e estão mais unidos. Entendo que essa também pode ser uma das formas de viver a masculinidade, que seria viver a doença não apenas como sofrimento, mas encontrando outras maneiras de conduzir seu mundo, como unir a família para realizações em conjunto. Constrói-se a identidade de portador de uma doença crônica, de alguém pertencente a um grupo social que vive com algumas limitações que antes não estavam presentes nos seus modos de viver.

As adaptações de Leonardo, Mateus, Miguel e de outros informantes da pesquisa aos seus trabalhos e estudos, como no caso de Felipe, foram as que aparentemente mais os atingiram, fazendo com que assumissem outras identidades, correspondentes às atividades anteriormente desenvolvidas e com características sociais semelhantes, para dar continuidade às suas vidas. Essas adaptações gradativamente envolveram toda a família. Uso o termo

família, aqui, porque todos os informantes da pesquisa têm ligações nomeadas como *laços familiares* em nossa sociedade – esposa, mãe, filha, que se tornaram suas cuidadoras após a doença. Porém existem outros/as cuidadores/as envolvidos/as, relacionados/as à cuidadora principal, que são filhos/as e irmãos/ãs. Encontrei, ao longo desta análise, muitas mudanças nessas relações, especialmente nos laços considerados maiores, como os de esposo/esposa, mãe/filho.

Giddens (2010, p. 61), quando nos fala de família e mudanças hoje, diz:

Entre todas as mudanças que estão se dando no mundo, nenhuma é mais importante do que aquelas que acontecem em nossas vidas pessoais – na sexualidade, nos relacionamentos, no casamento e na família. Há uma revolução global em curso no modo como pensamos sobre nós mesmos e no modo como formamos laços e ligações com outros [...].

Na vida desses homens doentes renais crônicos, as mudanças aparecem com mais significados e resultados de afetividades mais intensas, sendo alguns devastadores. Para Giddens (ibidem), no nosso mundo moderno, as formas como as pessoas pensam sobre elas mesmas e em relação aos seus laços afetivos podem ser alteradas muito rapidamente, o que acaba levando a toda uma alteração na sua esfera pessoal e emocional. É importante salientar que o autor está falando dessas variações em relação às pessoas consideradas *sadias*, sem a doença presente, o que, na vida dos homens desta pesquisa, pode tomar outra dimensão, um tom marcante. Para o doente renal crônico, tudo flui muito rápido e com muito pouco controle, desde as sensações de bem-estar até o completo descontrole do meio interno e externo.

O fato de a doença levar esses homens para dentro de casa, se olharmos pelo lado afetivo, pode ser visto como algo bom, porque os aproxima mais de seus familiares, havendo até mesmo a reconstrução de relações que podem estar desgastadas, como no caso de Leonardo. Ele diz que, com a doença, se aproximou muito dos netos: “*eles ficam comigo nos dias em que não estou em diálise. Brincamos juntos, e, se não estou bem, ficam quietinhos vendo TV comigo na cama*”. Esse homem indica como a relação de afeto se tornou importante em sua vida, mesmo que ela possa, eventualmente, ser reconhecida na nossa cultura como uma característica feminina ou uma necessidade dos idosos. Ficar em casa com os netos poderia, também, ser considerado por outras pessoas do seu meio social como uma ação de acomodação, imprópria para homens que acreditam que seu lugar é fora de casa, desenvolvendo suas atividades profissionais, conforme o constituído pelo seu grupo social.

Na percepção da maioria dos homens da pesquisa, com custos bastante significativos para algumas das cuidadoras, as relações afetivas familiares parecem ter melhorado com a situação da doença e do tratamento. Esses homens, em suas falas, demonstraram reconhecer pouco os desgastes que causam aos seus familiares. O que posso ver, de certo modo, é que em nossa cultura, na qual geralmente a superioridade masculina se estabelece como uma característica (FONSECA, 2004), essa situação aparece para eles como uma atitude esperada de suas cuidadoras, sendo que eles nem sempre enxergam a sobrecarga acarretada pelos cuidados que sua situação demanda. Na prática, isso significa que esses homens ainda assumem com naturalidade a tradicional atribuição de tarefas domésticas e de cuidado do lar e dos filhos às mulheres, algo considerado por eles como um ato esperado na nossa cultura (ibidem). Isso explica, também, por que, em uma situação de doença como essa em foco, nesta tese, as funções de cuidado ficam *naturalmente* a cargo de mulheres. A posição da companheira como cuidadora está naturalizada na visão de mundo desses homens. Por exemplo, Lucas chega a apontar os benefícios que teve desde que entrou para a hemodiálise:

“[...] minha vida está tranquila agora, tenho a Frida 24 horas por dia ao meu lado, me atendendo. Até a dieta não me incomoda. Se quero comer uma laranja de umbigo, que gosto muito, como um pedaço, e a Frida come o restante. Se quero uma banana, como a metade, e a outra deixo para a Frida. Fato que antes não acontecia, porque estava sempre correndo com meu trabalho. Agora estamos sempre juntos. Eu e a Frida.” (Diário de campo – Lucas)

Os homens deste estudo demonstraram ter muita necessidade de atenção e de afeto, e buscaram-nos de todas as formas possíveis. Tiago, por exemplo, nas conversas que teve comigo, demonstrou um sentimento de desesperança motivado pela doença, pelo fato de viver com dois cateteres, de não conseguir mais participar de seus rodeios, de sua esposa já não aguentar mais o seu tratamento, de sua vida ter se modificado totalmente. Podemos considerar que homens de determinados grupos sociais aprendem, desde muito cedo, a não se aprofundar na análise dos conflitos que ele mesmo desencadeia ao seu redor, mas todos os problemas de Tiago são verdades para ele, como pode ser visto a partir das suas falas. Ele reclama o tempo todo de todas essas interferências em sua vida, mas continua indo à diálise e tentando manter-se vivo. Vive com a atual esposa desde o início de sua doença, mas diz que é muito difícil conviver com ela. *“Ela é braba, tem mania de limpeza. Ela só sabe reclamar”*. Segundo Tiago, a mãe dela manda no pai, e ele fica *“com raiva porque ele obedece”*. Por outro lado, refere que sua relação com a filha menor *“é muito boa”*.

Um dia, quando conversava com Tiago, ele me pediu que falasse com sua esposa para participar desta pesquisa. Mostrou-se entusiasmado, acreditando que eu fosse ajudá-lo em sua situação de relacionamento, que estava “*muito ruim*”, segundo ele. Porém ficou brabo quando eu lhe disse que não era esse o meu objetivo, mas que iria escutá-la. Então, irritado, Tiago quis saber qual era o meu objetivo, que lhe foi novamente esclarecido. Como dei espaço para Tiago falar de sua vida e depois vim a solicitar uma conversa com sua esposa em um momento em que ele se sentia fragilizado em sua relação, isso lhe permitiu pensar que pudesse ajudá-lo. Acredito que, aqui, enfrentei uma das situações que podem acontecer nas pesquisas qualitativas, quando não se deixam bem claros quais os objetivos ou se criam espaços nos quais não temos muita autonomia para agir (DENZIN; LINCOLN, 2006; MINAYO, 2007).

Um dia, depois da hemodiálise, em casa, à noite, quando já estava no leito (sua esposa estava dormindo com a filha em outro quarto, já pela situação de querer se separar), Tiago abriu o seu cateter de diálise e deixou sangrar, perdendo muito sangue. Disse que, depois que tinha aberto o cateter e estava sangrando muito, sentiu vontade de ir ao banheiro. Quando foi ao banheiro, desmaiou e fez muito barulho, fazendo com que a esposa viesse socorrê-lo. Ele diz não lembrar nada. Foi encaminhado de ambulância para a emergência do hospital. Essa é a versão dele sobre a tentativa de suicídio.

Falando novamente com Tiago sobre a tentativa de suicídio, ele disse que estava tudo bem, que foi bom o que aconteceu porque tudo se resolveu. Sua esposa estava um doce agora, e tudo estava se ajeitando. Até suas vendas de pastéis tinham melhorado, trabalho que tem realizado nos últimos tempos – vender massas de pastel em bares. Contudo disse que não suportava mais a hemodiálise e que estava lá porque ainda conseguia ir sozinho para a unidade. Disse ele que, quando precisar ir com alguém, não irá mais. Perguntei como teve coragem de abrir seu cateter de diálise, e ele disse que “*algo*” o mandava fazer “*aquilo*” e que ele não conseguia parar. Tinha que fazer, mas deu “*tudo certo*”, tudo estava bem. Agora, sua esposa fica o tempo todo perguntando se ele já tomou os remédios, se ele está bem ou se quer alguma coisa.

Falar das estratégias utilizadas por Tiago faz-me pensar no efeito individual da doença sobre o doente. A identificação da falta de controle sobre sua vida, e sua insatisfação com a doença e com seu relacionamento familiar, que ele está com dificuldade de reorganizar, colocam-no em descrédito consigo mesmo, na perspectiva da masculinidade que aprendeu a reconhecer como tal. Diz que, “*na sua vida, tudo mudou*”. Era de um Centro de Tradições Gaúchas e participava dos campeonatos de freio e laço em Viamão, o que já não podia fazer

mais porque não conseguia nem subir em um cavalo, pois sentia tonturas. Sua esperança era o transplante renal. Disse que “*o que vier é lucro, amanhã é outro dia*”. Sente-se muito “*bitolado*”. Sabe que não pode fazer muita coisa, está sempre tonto e não gosta de depender de ninguém. Sempre vai sozinho para a hemodiálise e sente-se tonto quando sai, tendo sempre que esperar melhorar para ir embora. Disse que quem cuidava dele era ele mesmo e que a esposa só sabia reclamar. Disse que agora não sente prazer em nada. Nunca sabe se terá amanhã. Afirmou que, se um dia não conseguir levar sua vida sozinho, ele “*acaba com tudo. É uma onda que diz que eu tenho que fazer e faço*”, referindo-se à tentativa de suicídio.

No entanto a experiência não é tão negativa para todos. A maioria dos pesquisados mostrou vontade de organizar-se para viver. Uma das estratégias que utilizam para suportar as mudanças que a doença introduziu em suas vidas é a fixação de metas de curto prazo, como um desafio para a manutenção de suas vidas; outra é apenas deixar-se levar pelo que lhes é oferecido. Vivem o momento ou o que a vida lhes pode oferecer no futuro muito próximo.

“No início, entrei em depressão (tudo parecia o final do mundo). Depois, então, passando o sufoco inicial, me organizei por objetivos na vida. Sempre pedia a Deus que não me deixasse morrer sem antes conseguir realizar ou viver determinadas situações que acreditava serem importantes para mim e não queria morrer antes de elas acontecerem. Uma após a outra, sempre que conseguia atingir uma, logo me organizava para outra. Como o casamento da minha filha, que aconteceu há bem pouco tempo, e agora minha horta. Lutei muito e aprendi a controlar todo o meu tratamento. Atualmente, sei tudo sobre a doença renal e sobre a máquina de diálise. Posso te ensinar tudo para escrever...” (Diário de campo – Pedro)

Pedro é um exemplo do que a maioria dos homens desta pesquisa faz para manter-se vivo. Ele assumiu uma postura de desafios frente à doença e à morte e conseguiu atingir, até o momento, todas as metas que estabeleceu para si mesmo, uma após a outra, como falou. E sua fala remete-me, outra vez, à noção de “*Projetos de Felicidade*” proposta por Ayres (2005, p. 551), os quais “*remetem a experiências vividas, valoradas positivamente, experiências estas que, frequentemente, independem de um estado de completo bem-estar ou de perfeita normalidade morfofuncional*”. Os doentes deste estudo, aqui representados por Pedro, vão elaborando “*pequenos/grandes projetos de felicidade*”: objetivos são traçados e alcançados e neles se articulam suas histórias passadas com dimensões da doença atual.

Seguindo a linha de pensamento de Giddens (2002, 2010), em situações em que as identidades dos indivíduos passam por alterações, como é o caso dos homens deste estudo, é feita uma revisão do passado, e através da história de vida reconstroem-se novas identidades,

agora sustentadas pela posição social atual que se precisa/pode/deve assumir. As identidades desses homens são reconstruídas considerando suas escolhas de cuidados e de vida a partir da doença renal crônica, fazendo com que eles estejam em constantes redefinições e transformações. Como diz Ayres (2005), eles buscam alguma gratificação como pessoas e alguns momentos de felicidade que os motivem a continuar seu tratamento.

8 CONCLUSÕES: HOMENS DOENTES RENAI CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE – O QUE A TESE PERMITIU “VER”

[...]
E a vida!
E a vida o que é?
Diga lá, meu irmão,
Ela é a batida
De um coração,
Ela é uma doce ilusão.

[...]
Ela é maravilha
Ou é sofrimento?
Ela é alegria
Ou lamento?

[...]
É um nada no mundo,
É uma gota, é um tempo
Que nem dá um segundo...

[...]
Somos nós que fazemos a vida,
Como der, ou puder, ou quiser...

[...]
Sempre desejada,
Por mais que esteja errada.
Ninguém quer a morte,
Só saúde e sorte...

[...]
(*O que é, o que é?* Gonzaguinha, 1982)

Para os homens deste estudo, que compartilharam comigo alguns momentos de suas vidas e me permitiram olhar um pouco além do que seus corpos me traduzem, tornar-se um doente renal crônico implicou muitas (re)construções de seus modos de ser e viver. O que a tese me permitiu ver, basicamente, foi como se constroem formas de manutenção da vida, nas quais se traduz o diz a letra da música acima: “como der, ou puder, ou quiser...”. Não importa o que a vida se tornou, mas como eles podem vivê-la, a forma como eles a construíram e ela os transformou. Essas formas de viver os direcionaram para novas identidades, de homens doentes renais crônicos inseridos em outro grupo social, encaixados em redes de significação cultural às quais eles, até então, não tinham estado vinculados dessa forma; redes nas quais se articulam doença crônica, cuidado, risco de morte, entre outros riscos.

As falas analisadas nesta tese me permitiram ressignificar o que entendemos por vida, na medida em que, para homens doentes renais crônicos, esta aparece colocada

constantemente em xeque. Nesse processo, eles mudaram o curso de suas vidas, construindo novas identidades e, ao constituírem essas identidades, eles foram/são atravessados por todo um contexto de cultura, que envolve suas relações sociais, familiares e/ou conjugais e profissionais e que, de alguma maneira, redesenha suas trajetórias de vida.

Na apresentação deste estudo, parti de meu olhar como enfermeira e professora de enfermagem. O motivo para a escolha do tema de pesquisa *homens e doença renal crônica* sempre esteve bem claro, juntamente com meu propósito de investigação. Esse é um tema que me trouxe muitos questionamentos quanto à relação que se estabelece entre gênero/masculinidades, doença crônica e cuidados no âmbito do processo de tornar-se doente – o que procurei problematizar, nesta tese, a partir da perspectiva dos informantes, numa dimensão pouco considerada pela enfermagem.

Com esse viés de análise, procurei descrever e problematizar a vivência dos homens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico e, abaixo, apresento uma síntese dos principais argumentos formulados. E, com esse exercício de síntese, vejo o desafio que enfrentei.

Primeiro, no que tange a ser homem em nossa cultura, a tese permitiu reiterar o que outros estudos já apontaram, ou seja, que os homens são educados/socializados para serem *fortes, viris e provedores*. Com a constatação da doença, essas posições identitárias já não podem mais ser sustentadas, levando-os a se questionarem e assumir novas identidades, às vezes bastante difíceis de aceitar. Sob muitos aspectos, eles deixam de ser as pessoas que conduziam a família e agora têm que ser conduzidos em seus mínimos cuidados.

No processo de tornarem-se doentes, outras necessidades são produzidas em suas vidas, que são a necessidade de cuidar de si e a dependência de cuidados de outros: suas cuidadoras – esposas, mãe e filha em casa – e equipe de saúde. A tese permitiu-me ver que é muito difícil, para eles, assumir a posição de doentes numa sociedade e cultura em que, usualmente, homens têm sido posicionados de forma privilegiada em relação às mulheres. Na situação de doença, eles têm que aprender a admitir sua fragilidade, sua necessidade de ajuda do outro, e isso coloca em dúvida, dentre outras coisas, suas masculinidades. A doença fragiliza posições identitárias até aqui assumidas e, de forma quase impositiva, produz outras identidades, o que aparece nas histórias que eles e suas cuidadoras me relataram, bem como nas situações que observei no campo de investigação.

A *raiva*, o *medo* e a *agressividade* aparecem inicialmente como sentimentos e atitudes que os levam a *paralisar* suas vidas; porém, com a ajuda de suas cuidadoras e da equipe de saúde, os doentes ensaiam novas formas de viver e rever suas masculinidades. Suas

cuidadoras assumem um posicionamento não só de cuidados, mas também de comando do lar. Embora isso lhes acarrete muito desgaste e perdas, elas o fazem, antes de tudo, porque demonstram gostar deles e ainda porque essa é uma atitude esperada por eles, por elas próprias e por todos os membros de seu meio social, assim mantendo os *laços familiares*, considerados pela maioria deles/as como invioláveis.

A posição de comando do lar as incomoda muito. Elas e eles acreditam que essa é uma tarefa masculina na família, só que, na situação da doença e devido às debilidades físicas e psíquicas que esta desencadeou nesses homens, eles se veem impedidos de exercer tal comando e elas se percebem na contingência de assumi-lo. Esse processo de inversão de posições que aparece nesta tese está relacionado às construções masculino/feminino da nossa cultura na qual, para essa geração de homens, o menino nasce e é educado para ser o condutor desse lar e a mulher a ser conduzida. A inversão de posição os coloca também em inversão de poderes em muitas situações do contexto formado, e os obriga a sair da zona de conforto ocupada por eles antes, o que, aqui, muitas vezes os leva à desestabilização, acontecendo situações de desconforto nos relacionamentos, sofrimentos e até brigas. Mas a *cumplicidade* assumida durante a vida, e mesmo durante a vivência da doença, faz com que eles consigam seguir em frente.

As dimensões da doença, à medida que esta vai evoluindo, tornam-se assustadoras e incontroláveis para alguns dos doentes; para outros, acontece a resignação e as tentativas de adaptação. Inicialmente, ocorrem adaptações relacionadas com as alterações do corpo e com as exigências externas para manutenção da vida, como alimentação, uso de medicações e convivência com o *novo rim* – a máquina de diálise. No entorno de todas essas adaptações, uma história de vida é tecida e (re)estruturada, e os doentes utilizam-se de todas as artimanhas e enfrentamentos possíveis para eles e suas/seus cuidadoras/es, sendo atravessados pela sua sociedade/cultura, de modo a manterem-se vivos. Uma das estratégias usadas por alguns dos doentes desta pesquisa é a construção de objetivos (metas) pequenos, para serem alcançados em um curto espaço de tempo, como lutar para permanecer vivo até o casamento da filha – ou mesmo objetivos maiores, com o retorno ao mundo anterior à doença, possibilitado pelo transplante renal.

Trabalhando os conceitos de gênero e cultura, no contexto da doença renal crônica vivenciada por homens que perderam a função renal e agora vivem dependentes de uma FAV e de uma máquina de diálise para sobreviver, é possível perceber que as ações de cuidado a eles direcionadas, do ponto de vista da equipe de saúde, estão ainda muito centradas no cuidado do corpo e da doença. Com o percurso analítico que percorri nesta tese pude delinear

e descrever esse direcionamento nas relações da equipe de saúde com eles, de uma forma bastante vertical, mas ele também acontece algumas vezes de forma vertical nas suas relações com as cuidadoras, em forma de cobranças – que são solicitadas pela equipe de saúde e que elas incorporam como uma necessidade que tem que ser cumprida, independentemente da vontade deles. E, mais uma vez, penso que essas representações de cuidado são culturalmente produzidas, valorizando e priorizando essa direção de cuidar, como se ela fosse a única e a mais importante para eles. Não quero dizer que esse cuidado não seja importante – porque sem ele esses homens não estariam vivos –, mas a tese nos mostra que existe necessidade de buscar outras formas de conduzir esses cuidados que podem ajudar, melhorando sua participação no cuidado de si e na evolução da doença.

Descrever e problematizar o processo de enfrentar uma máquina de diálise, passar um processo de dor três vezes por semana quando é feita a punção venosa, no qual todo o sangue sai do corpo, passa pela máquina e retorna novamente para o corpo, colocando a vida em risco a cada sessão, possibilitou-me dimensionar o quanto estas vidas são colocadas em perigo. Sobretudo porque a máquina não é controlada pelos doentes, que estão ali apenas como corpos passivos a receber esses cuidados, o que mostra sua vulnerabilidade. Mas também possibilita dimensionar o quanto necessitam de cuidado quando vão para casa hipotensos, com diarreia, debilitados, e como essas circunstâncias afetam sua masculinidade.

Para os profissionais da enfermagem e médicos, que são os detentores/as dos saberes técnicos, é considerando natural distribuir ordens e regras aos/às doentes, e o fazem como se estivessem distribuindo *a salvação*. Se não seguirem vão morrer. Aos poucos, no entanto, vão se dando conta de que esta *salvação* na realidade não é uma *salvação*, mas a manutenção de um corpo. Os doentes logo se dão conta de que continuam doentes e a cura não existe. Todas as suas sintomatologias voltam regularmente, obrigando-os/as a seguir sempre a mesma rotina e a enfrentar os mesmos medos. E todo o processo torna-se muitas vezes sem motivação para continuar vivendo e exige deles outras e reconstruções de vida. O que os leva, algumas vezes, a não seguir todas as ordens e regras impostas para sua sobrevivência.

Trabalhando os conceitos de cultura e gênero foi possível perceber que existe uma dimensão muito maior do que a tecnologia envolvida nesse processo, e ela precisa ser considerada para se conseguir um tratamento de maior qualidade para esses doentes, oportunizando a construção de identidades que se aproximem das que eles construíram ao longo de suas vidas. Isso implica, no mínimo, uma aproximação maior com os/as doentes e o reconhecimento de seus modos de ser e viver, para então direcionar esse tratamento. E reconhecer os seus modos de ser e viver significa reconhecer as questões culturais e de gênero

como atravessamentos importantes na condução desse cuidado. Essa condução também está relacionada à disponibilidade, à receptividade e ao envolvimento do/a cuidador/a para reconhecer todas as questões envolvidas, de modo que a relação de cuidado aconteça.

É importante considerar que as análises feitas nesta tese permitiram ver, sob o meu olhar, alguns detalhes do processo de homens se tornarem doentes renais crônicos e entrarem no programa de substituição renal proposto como tratamento para manter suas vidas. Entretanto são aspectos infinitamente pequenos dentro da complexidade do tema.

Voltando ao início desta tese, digo que olhar é uma escolha. Se não olharmos, não vamos ver. Eu parei para olhar homens doentes renais crônicos. Corri esse risco e vi o quanto eles precisam de outros olhares, além daquele “eficiente”, “competente”, para manter seu “corpo vivo”. Eles precisam de alguém que, além dessa competência, os ajude a viver.

REFERÊNCIAS

- ALBERONI, Francesco. **Enamoramento e amor**. Rio de Janeiro: Rocco, 1988.
- ALMEIDA, Miguel Vale de. **Senhores de si**: uma interpretação antropológica da masculinidade. Lisboa: Fim de Século, 2000.
- AYRES, José Ricardo Carvalho Mesquita. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 5, supl. 1, p. 2842, 2002.
- _____. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, set. 2003/fev. 2004a.
- _____. O cuidado, os modos de ser(do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 16-29, set./dez. 2004b.
- _____. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.
- BARROS, Elvino José Guardão de et al. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- BASTOS, Rita Maria Rodrigues et al. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 55, n. 1, p. 40-44, 2009.
- BAUMAN, Zygmunt. **Identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.
- _____. **Vida líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.
- _____. **A sociedade individualizada**: vidas contadas e histórias vividas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.
- _____. **A arte da vida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2009.
- BECK, Ulrich. **Sociedade de risco**: rumo a uma outra modernidade. São Paulo: Editora 34, 2010.
- BOGGIO, Paula et al. Doença de Fabry. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 84, n. 4, p. 367-376, 2009.
- BORTOLOTTI, Luiz Aparecido. Hipertensão arterial e insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 15, n. 3, p. 152-155, jul./set. 2008.
- BOVER, Andreu. **Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación**. 2004. Tesis Doctoral – Departament de Ciències de l'Educació, Universitat des les Illes Balears, Palma de Mallorca (ES), 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional da Atenção ao Portador de Doença Renal**. Portaria nº 1.168/GM, de 15 de julho de 2004. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas/cnhd/noticias>>. Acesso em: 2 mar. 2007.

- BRAZ, Marlene. A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 97-104, jan./mar. 2005.
- BRUM, Eliane. **A vida que ninguém vê**. Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2006.
- CANESQUI, Ana Maria. **Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos: olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec; Fapesp, 2007.
- CANGUILHEM, Georges. **Escritos sobre a medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.
- CARREIRA, Ligia; MARCON, Sonia Silva. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 823-831, nov./dez. 2003.
- COSTA, Fabiana Araújo Passos et al. Cotidiano de portadores de doença renal crônica – Percepções sobre a doença. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 19, n. 4 (supl. 2), p. 12-17, out./dez. 2009.
- COSTA, Jociane Rosa de Macedo. Redesenhando uma pesquisa a partir dos Estudos Culturais. In: COSTA, Marisa Cristina Vorraber; BUJES, Maria Isabel Edelweiss. **Caminhos Investigativos III: riscos e possibilidades de pesquisar nas fronteiras**. Rio de Janeiro: DP&A, 2005. p. 23-44.
- COSTA, Rosely Gomes. Saúde e masculinidade: reflexões de uma perspectiva de gênero. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 20, n. 1, p. 79-92, jan./jun. 2003.
- DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. (Org.) **Métodos de pesquisa: o planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed; Bookman, 2006.
- DIAS, Maria Socorro de Araújo; VIEIRA, Neiva Francienely Cunha. Re-significación del cuerpo de la persona portadora de insuficiencia renal crónica a la luz de la antropología. **Enfermería Integral**, n. 83, p. 9, 2008.
- EAGLETON, Terry. **A idéia de cultura**. São Paulo: Unesp, 2005.
- ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos; Envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FERNANDES, Letícia Prezzi. **Nas trilhas da família... como e o que um serviço de educação social de rua ensina sobre relações familiares**. 2008. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.
- FERRAZ, Fabiane et al. Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/educar/cuidar em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 5, p. 607-610, set./out. 2005.
- FIGUEIREDO, Wagner. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 105-109, jan./mar. 2005.

FIOCRUZ. Ministério da Saúde. Sanitarista. Reforma Sanitária. Biblioteca Virtual: Sérgio Arouca. Disponível em <HTTP:bvsaronca.icict.fiocruz.br/sanitarista05.html> Acesso em 30.09.2011.

FONSECA, Claudia. **Família, fofoca e honra**: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2004.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I**: a vontade do saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

_____. **História da sexualidade III**: o cuidado de si. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

_____. **Resumo dos cursos de Collège de France (1970-1982)**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

_____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

_____. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 2009.

FROW, John; MORRIS, Meaghan. Estudos culturais. In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. (Org.) **Métodos de pesquisa**: o planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed; Bookman, 2006. p. 315-343.

GASTALDO, Denise; McKEEVER, Patricia. Investigación cualitativa: ¿intrinsecamente ética? In: MERCADO, Francisco J.; GASTALDO, Denise; CALDERÓN, Carlos. **Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica**. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; Centro Universitario de Ciencias de La Salud, 2002. p. 475-480.

GIDDENS, Anthony. **A transformação da intimidade**: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas. São Paulo: Unesp, 1993.

_____. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

_____. **Mundo em descontrole**. Rio de Janeiro: Record, 2010.

GÓES JUNIOR, Miguel Angelo de et al. Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: BARROS, Elvino José Guardão de et al. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 424-441.

GOMES, Romeu; SCHRAIBER, Lilia Blima; COUTO, Márcia Thereza. O homem como foco da saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 4, jan./mar. 2005.

_____; NASCIMENTO, Elaine Ferreira do; ARAÚJO, Fábio Carvalho de. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 3, p. 565-574, mar. 2007.

HALL, Stuart. A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções de nosso tempo. **Educação & Realidade**, v. 22, n. 2, p. 15-44, jul./dez. 1997.

_____. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

_____. Quem precisa de identidade? In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 103-133.

_____. **Da diáspora: identidades e mediações culturais**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

HOSPITAL DE CLINICAS DE PORTO ALEGRE. Registros da Unidade. 2009.

HOUSER, Janet. **Nursing research: reading, using, and creating evidence**. Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 2008.

HULLEY, Stephen B. et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

JUNQUEIRA, Eduardo. **Em nome da honra**. Peso da tradição leva gaúchos ao suicídio. 1998. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/030698/p_076.html>. Acesso em: 17 out. 2011.

KIMMEL, Michael S. A produção simultânea de masculinidades hegemônicas e subalternas. In: LEAL, Ondina Fachel. Horizontes antropológicos: corpo, doença e saúde. **Horizontes Antropológicos**, v. 4, n. 9. out. 1998.

KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. **Diagnóstico laboratorial em nefrologia**. São Paulo: Sarvier, 2009.

KLEIN, Carin. **Biopolíticas de inclusão social e produção de maternidades e paternidades para uma “Infância melhor”**. 2010. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

KLEINMANN, A. **Patients and healers in the context of culture**. Berkeley: University of California Press, 1980.

KRUSE, Maria Henriqueta Luce. **Os poderes dos corpos frios – das coisas que se ensina às enfermeiras**. 2003. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

KUMAR, Vinay; FAUSTO, Nelson; ABBAS, Abul K. **Robbins & Cotran – Patologia: bases patológicas das doenças**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

LARROSA, Jorge. Notas sobre narrativa e identidade. In: ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto (Org.). **A aventura (auto) biográfica: teoria e empiria**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

LAURENTI, Ruy; JORGE, Maria Helena Prado de Mello; GOTLIEB, Sabina Léa Davidson. Perfil Epidemiológico da Morbi-Mortalidade Masculina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 35-46, jan./mar. 2005.

LEAL, Ondina Fachel. Debate sobre o artigo de Everaldo Duarte Nunes. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14, n. 1, jan./mar. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1998000100003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 17 out. 2011.

LOURO, Guacira Lopes. Gênero, sexualidade e educação: das afinidades políticas às tensões teórico-metodológicas. **Educação em Revista**, n. 46, p. 201-218, dez. 2007.

_____. Pedagogias da sexualidade. In: _____ (Org.) **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010. p. 08-34.

LUPTON, Deborah. Corpos, prazeres e práticas do eu. **Educação & Realidade**, v. 25, n. 2, p. 15-48, jul./dez. 2000.

MARTINS, Marielza R. Ismael; CESARINO, Cláudia Bernardi. Qualidade de Vida de Pessoas com Doença Renal Crônica em Tratamento Hemodiálítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.13, n.5, p.670-676, set./out. 2005.

MEDRADO, Benedito; LYRA, Jorge. Por uma matriz feminista de gênero para os estudos sobre homens e masculinidades. **Revista Estudos Feministas**, v. 16, n. 3, p. 809-840, set./dez. 2008.

MEDRADO, Benedito et al. A construção de uma política nacional de atenção integral à saúde do homem. In: TRINDADE, Zeidi Araújo; MENANDRO, Maria Cristina Smith; NASCIMENTO, Célia Regina Rangel (Org.) **Masculinidades e práticas de saúde**. Vitória: GM Editora, 2011. v. 1, p. 27-36.

MEYER, Dagmar Elisabeth Estermann. **Identidades traduzidas: cultura e docência teuto-brasileira-evangélica no Rio Grande do Sul**. Santa Cruz do Sul: Editora Sinodal, 2000.

_____. As mamas como instituintes da maternidade: uma história do passado? In: MERCADO, Francisco J.; GASTALDO, Denise; CALDERÓN, Carlos. **Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud en Iberoamérica**. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; Centro Universitario de Ciencias de La Salud, 2002. p. 375-401.

_____. Gênero e educação: teoria e política. In: LOURO, Guacira Lopes et al. (Org.). **Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

_____. Teorias e políticas de gênero: fragmentos históricos e desafios atuais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 1, p. 13-18, jan./fev. 2004a.

_____. Direitos reprodutivos e educação para o exercício da cidadania reprodutiva: perspectivas e desafios. In: FONSECA, Cláudia; TERTO JR., Veridiano; ALVES, Caleb Faria. (Org.). **Antropologia, diversidade e direitos humanos: diálogos interdisciplinares**. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, p. 87-99. 2004b.

_____ et al. “Mulher Sem-Vergonha” e “Traidor Responsável”: problematizando representações de gênero em anúncios televisivos oficiais de prevenção ao HIV/AIDS. **Revista Estudos Feministas**, v. 12, n. 2, p. 51-76, maio/ago. 2004c.

_____. Processos coletivos de produção de conhecimento em saúde: um olhar sobre o exercício de enfermagem no hospital. In: SEMANA CIENTÍFICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, Porto Alegre, 2005a.

_____. Gênero: re-constituir modos de pensar, ensinar e fazer em saúde e enfermagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 56., 2004, Gramado. **Livro-temas do 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem**. Brasília: ABEn, 2005b. v. 1, p. 1-4.

_____. Corpo, gênero e sexualidade: isso tem relação com o cuidado? In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 57., 2005, Goiânia. **Anais...** Brasília: ABEn, 2005c.

_____; SOARES, Rosângela de Fátima. Modos de ver e de se movimentar pelos “caminhos” da pesquisa pós-estruturalista em educação: o que podemos aprender com – e a partir de – um filme. In: COSTA, Marisa Cristina Vorraber; BUJES, Maria Isabel Edelweiss. **Caminhos Investigativos III: riscos e possibilidades de pesquisar nas fronteiras**. Rio de Janeiro: DP&A, 2005. p. 23-44.

_____ et al. “Você Aprende. A Gente Ensina”? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 6, p. 1335-1342, jun. 2006.

_____. **Análise cultural: como fazer?** Porto Alegre: UFRGS, 26 set. 2008a. (Anotações de aula ministrada aos alunos do Pós-Graduação da FACED).

_____. Gênero e sexualidade na educação escolar. **Salto para o Futuro**, v. 28, n. 26, p. 20-30, nov. 2008b.

_____. Família e inclusão social no Brasil: como funciona essa articulação? In: Seminário Internacional Fazendo Gênero 9 - Diásporas, Diversidades, Deslocamentos, 2010, Florianópolis. **Fazendo Gênero 9: Diversidades, diásporas, deslocamentos**, p. 1-9, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOREIRA, Humberto Graner et al. Diabetes mellitus, hipertensão arterial e doença renal crônica: estratégias terapêuticas e suas limitações. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 15, n. 2, p. 111-116, abr./jun. 2008.

MORSCH, Cássia et al. O controle de infecções na unidade de diálise. Cap. 32. In: BARROS, Elvino José Guardão de et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 514-526.

MORSCH, Cássia; VICARI, Alessandra. Enfermagem na hemodiálise. Cap.33. In: BARROS, Elvino José Guardão de et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 514-526.

MOSÉ, Viviane. **Toda palavra**. Rio de Janeiro: Record, 2006.

NASCIMENTO JR., Luiz Gonzaga (Gonzaguinha). **O que é, o que é**. 1982. (Música)

NASCIMENTO, Pedro. Homens e saúde: diversos sentidos em campo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 26-28, jan./mar. 2005.

NICHOLSON, Linda. Interpretando gênero. **Revista Estudos Feministas**, v. 8, n. 2, p. 9-41, 2000.

NOGUEIRA, Ricardo. Os números de suicídios no Rio Grande do Sul assustam. **Instituto Humanitas Unisinos**, 18 dez. 2009. Disponível em: <http://www.ihu.unisinos.br/index.php?option=com_noticias&Itemid=18&task=detalhe&id=28462>. Acesso em: 30 out. 2011.

NOVAES, Adauto (Org.). **O homem-máquina: a ciência manipula o corpo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

OKSALA, Johanna. **Como ler Foucault**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2011.

_____. A “nova” saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 3, p. 423-431, maio/jun. 2005.

OLIVEIRA, Dora Lúcia Leidens Correa de et al. A negociação do sexo seguro na TV: discursos de gênero nas falas de agentes comunitárias de saúde do Programa Saúde da Família de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n.5, p.1309-1318, out. 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília: OMS, 2003.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Enfermedades crónicas: prevención y control en las Américas**, v. 2, n. 3, mar. 2008. Disponível em: <<http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/cronic.htm>>. Acesso em: 6 jan. 2011.

PINTO, Juliana Maria de Souza; NATIONS, Marilyn Kay. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2010. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=6935>. Acesso em: 9 out. 2011.

RAMOS, Flávia Regina Souza et al. A eticidade na pesquisa qualitativa em saúde: o dito e o não dito nas produções científicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 1, p. 1673-1684, 2010.

RAMOS, Islane Costa et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Scientiarum Health Science**, v. 30, n. 1, p. 73-79, 2008.

RAYMUNDO, Márcia Mocellin. **Aspectos éticos na pesquisa**. Porto Alegre: UFRGS, 7. nov. 2008. (Anotações de aula ministrada aos alunos do Pós-Graduação da FAGED).

RIELA, Miguel Carlos. Palestra de abertura. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE NEFROLOGIA, 24., 2008, Curitiba. **Anais...** São Paulo: SBN, 2008.

RIPOLL, Daniela. **Aprender sobre a sua herança já é um começo: ou de como tornar-se geneticamente responsável...** 2005. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

ROBBINS, Stanley L.; COTRAN, Ramzi S. **Patologia - Bases Patológicas das Doenças**. Editores: KUMAR, Vinay; ABBAS, Abel; FAUSTO, Nelson. 7 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

ROHDEN, Fabiola; RUSSO, Jane. Diferenças de gênero no campo da sexologia: novos contextos e velhas definições. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 4, p. 722-729, 2011.

SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos. Sobre o etnógrafo-turista e seus modos de ver. In: COSTA, Marisa Cristina Vorraber; BUJES, Maria Isabel Edelweiss (Org.). **Caminhos Investigativos III: riscos e possibilidades de pesquisar nas fronteiras**. Rio de Janeiro: DP&A, 2005. p. 9-22.

SANTOS, Maria de Fátima de Souza et al. Cuidar da saúde é coisa de homem? In: TRINDADE, Zeidi Araújo; MENANDRO, Maria Cristina Smith; NASCIMENTO, Célia Regina Rangel (Org.). **Masculinidades e práticas de saúde**. Vitória: GM Editora, 2011. p. 129-147.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. [Site]. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Acessos em: 18 out. 2006; 14 out. 2007; 16 set. 2008; 19 mar. 2009; 19 dez. 2010; 20 out. 2011.

SCAVONE, Lucila. O trabalho das mulheres pela saúde: cuidar, curar, agir. In: VILLELA, Wilza; MONTEIRO, Simone (Org.). **Gênero e saúde: Programa Saúde da Família em questão**. Org. Rio de Janeiro: Abrasco; Brasília: Unfra, 2005.

SCHRAIBER, Lilia Blima; GOMES, Romeu; COUTO, Márcia Thereza. Homens e saúde na pauta da saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 7-17, jan./mar. 2005.

SCOTT, Joan W. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**, v. 20, n. 2, p. 71-99, 1995.

_____. O enigma da igualdade. **Revista Estudos Feministas**, v. 13, n. 1, p. xx-xx, jan./abr. 2005.

SEFFNER, Fernando. Homens=sexo, violência e poder: dá para mudar esta equação? **Salto para o Futuro**, v. 28, n. 26, nov. 2008.

SESSO, Ricardo. Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil. In: BARROS, Elvino José Guardão de et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 39-46.

SESSO, Ricardo et al. Relatório do censo brasileiro de diálise 2010. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, 2011. No prelo.

SILVA, Tomaz Tadeu da. **O currículo como fetiche**. A poética e a política do texto curricular. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 1999.

_____. A produção social da identidade e da diferença. In: _____ (Org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 73-102.

SILVEIRA, Teresinha Mello da; CALDAS, Célia Pereira; CARNEIRO, Terezinha Féres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, ago. 2006.

SOARES, Rosângela. Pedagogias culturais produzindo identidades. **Salto para o Futuro**, v. 28, n. 26, nov. 2008.

SOUZA, Edinilsa Ramos. Masculinidades e violência no Brasil: contribuições para a reflexão no campo da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 59-70, jan./mar. 2005.

STOLKE, Verena. La mujer es puro cuento: La cultura del gênero. **Revista Estudos Feministas**, v. 12, n. 2, p. 77-105, maio/ago. 2004.

TAGLIAMENTO, Grazielle; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. (Não) Trabalho e masculinidades produzidas em contextos familiares de camadas médias. **Psicologia & Sociedade**, v. 22, n. 2, p. 345-354, 2010.

TEIXEIRA, Ricardo Rodrigues. Humanização e atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 585-597, 2005.

THOMÉ, Elisabeth Gomes da Rocha; MEYER, Dagmar Elisabeth Estermann. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 3, jul./set. 2011.

THOMÉ, Fernando Saldanha et al. Doença renal crônica. In: BARROS, Elvino José Guardão de et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 381-404.

TONELI, Maria Juracy Filgueiras; MÜLLER, Rita de Cássia Flores. A divisão sexual do cuidado com a saúde: homens, mulheres e a economia do gênero nos significados de saúde/doença em Florianópolis/SC. In: TRINDADE, Zeidi Araújo; MENANDRO, Maria Cristina Smith; NASCIMENTO, Célia Regina Rangel (Org). **Masculinidades e práticas de saúde**. Vitória: GM Editora, 2011. p. 57-78.

TOSTOI, Leão. **A morte de Ivan Ilitch**. Rio de Janeiro: Lacerda Editores, 1997.

TURECKI, Gustavo. O suicídio e sua relação com o comportamento impulsivo-agressivo. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, supl. 2, out. 1999.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. **Annual Data**. Minneapolis, 2006. Disponível em: <http://www.usrds.org/2005/mo/A_Medicare_only.pdf>. Acesso em: 18 out. 2006.

_____. **Annual Data**. Minneapolis, 2010. Disponível em: <http://www.usrds.org/2005/mo/A_Medicare_only.pdf>. Acesso em: 24 set. 2011.

VARGAS, Mara Ambrosina; MEYER, Dagmar Estermann. Corpus ex machina: contatos imediatos porque mediatos. In: COUTO, Edvaldo Souza; GOELLNER, Silvana Vilodre (Org.). **Corpos mutantes: ensaios sobre novas (d)eficiências corporais**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007. p. 123-142.

VILLELA, Wilza. Gênero, saúde dos homens e masculinidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 29-32, jan./mar. 2005.

WEEKS, Jeffrey. O corpo e a sexualidade. In: LOURO, Guacira Lopes (Org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010.

WELZER-LANG, Daniel. Os homens e o masculino numa perspectiva de relações sociais de sexo. In: SCHPUN, Mônica Raisa (Org.). **Masculinidades**. São Paulo: Boitempo; Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2004. p. 107-128.

WOODWARD, Kathryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 7-72.

WORTMANN, Maria Lúcia Castagna. Análises culturais – um modo de lidar com histórias que interessam à educação. In: COSTA, Marisa Vorraber. **Caminhos investigativos II: outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação**. Rio de Janeiro: Lamparina editora, 2007.

YASSUMOTO, Gláucio et al. Avaliação da função erétil e da qualidade de vida sexual em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico no Hospital de Base de São José do Rio Preto – FAMERP. **Arquivos de Ciência da Saúde**, v. 11, n. 2, p. 67-69, abr./jun. 2004.

ZHANG, Qiu-Li; ROTHENBACHER, Dietrich. Prevalence of chronic kidney disease in population-based studies: systematic review. **BMC Public Health**, v. 8, n. 117, 2008.

ANEXO A – Parecer de aprovação da pesquisa**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 09-279**Versão do Projeto:** 15/06/2009**Versão do TCLE:** 14/07/2009**Pesquisadores:**

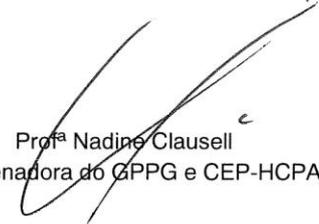
DAGMAR ELISABETH EASTERMAN MEYER

ELISABETH GOMES DA ROCHA THOME

Título: HOMENS E DOENÇA RENAL CRÔNICA: SAÚDE, IDENTIDADE E GÊNERO

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 21 de julho de 2009.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Elisabeth Gomes da Rocha Thomé, sou aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS e pretendo desenvolver um estudo com os doentes renais crônicos homens, em tratamento hemodialítico. O objetivo do estudo é compreender como os homens que se tornam doentes renais crônicos aprendem a lidar com a doença e estamos convidado o Sr(a) a participar desse estudo.

Esta é uma pesquisa em que vamos conversar diversas vezes, sempre observando suas condições clínicas e a vontade de participar. Também irei acompanhá-lo em sala algumas vezes durante seu procedimento dialítico. Pretendo também visitá-lo em sua residência, com sua autorização prévia, em dia marcado para conversarmos, junto com a pessoa que o acompanha regularmente, portanto também estou solicitando autorização para esta pessoa. Utilizarei um diário de campo para fazer anotações ou ainda algum meio de gravação de voz, se houver autorização do Sr./Sra., no momento a ser realizado. Esse material ficará guardado por 5 anos. Solicito também o acesso ao seu prontuário.

As informações colhidas por mim não serão apresentadas a ninguém com a sua identificação; tentarei de todas as formas possíveis utilizar de meios que não permitam sua identificação. Posteriormente, esses dados serão organizados e apresentados a uma comissão de avaliação do trabalho, à equipe que faz seu tratamento e, para finalizar, será feita uma publicação dos resultados para divulgar esse conhecimento e, assim, ajudarmos outras pessoas que se encontram no mesmo processo de tratamento que o Sr./Sra. Eu reafirmo que seu nome não será divulgado.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento, e coerção, do objetivo, da justificativa, dos procedimentos e das finalidades dessa pesquisa.

Fui igualmente informado:

Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados à pesquisa;

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA
21.07.2009
ME 09279

- 2) Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento.

As pesquisadoras responsáveis por este Projeto de Pesquisa são: a orientadora Dra.

3Dagmar Elisabeth Estermann Meyer (Fone: 33254764 ou 81189668) e Elisabeth Gomes da Rocha Thomé (Fone: (51) 3331-3778 ou 9996-7393), tendo este documento sido revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição em ____/____/____

Data: ____/____/____

Nome e assinatura do paciente ou cuidador

Nome e assinatura do responsável pelo presente consentimento

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA
21.07.12.09
ml 09279